

”Second hand people”

en kvalitativ studie av røykende kolspasienters røykedebut,
sykdomsutvikling og røykeslutt som behandling

Helene J. Haugland



Masteroppgave ved seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
UNIVERSITETET I OSLO

05.05.2010

”Second hand people”

en kvalitativ studie av røykende kolspasienters røykedebut,
sykdomsutvikling og røykeslutt som behandling

Sammendrag

Formålet med denne studien er å belyse røykende kolspasienters erfaringer med tilvenning til og avhengighet av tobakk, sykdomsutvikling og deltagelse i behandlingsopplegg med sikte på røykeslutt.

Problemstillingen tar utgangspunkt i følgende spørsmål:

- Hva preger røykende kolspasienters samspill med omgivelsene?
- Hva påvirker samhandlingen mellom røykende kolspasienter og helsepersonell i røykesluttprosessen?

Teoretisk forankring: Fokus i oppgaven er på røykende kolspasienters individuelle erfaringer og hvilke betydninger de selv legger vekt på ved egne røykevaner. Dette fokuset utforskes ved bruk av en fenomenologisk inspirert forståelse. Erfaringene med røyking og utvikling av kols henger nøye sammen med det sosiale nettverk kolspasienten er en del av, inkludert helsepersonell. Følgelig benytter også oppgaven en samhandlingsteoretisk tilnærming.

Metode: Studien har en fortolkende design med innsamling av data gjennom bruk av semistrukturerte intervjuer. 5 røykende kolspasienter inngår i studien og de er alle rekruttert mens de deltok i et røykesluttopplegg.

Resultater og konklusjon: Studien viser at og på hvilke måter røykende kolspasienter tar opp i seg omgivelsenes holdninger til røyking, og oppfatning om kols som en selvpåført sykdom. Den viser også hvor sterk og sammensatt avhengigheten til tobakk er, og hvordan avhengigheten skaper skyld – og skamfølelse, både i samspill med nære pårørende, men også i møte med helsepersonell. Røykesluttbehandling som ikke gjøres på en strukturert og empatisk måte, kan gjøre vondt verre ved å forsterke skyld- og skamerfaringene knyttet til røyking. For å styrke muligheten for å lykkes med røykeslutt, synes det viktig at de vanskelige følelsene, erfaringene og opplevelsene bearbeides på respektfulle måter gjennom møter med helsepersonell, og ikke neglisjeres og skyggelegges gjennom mer eller mindre eksplisitt moralisering.

”Second hand people”

Smoking debut, development of COPD and participation in smoking cessation; a qualitative study of tobacco smoking COPD-patients.

Abstract

The purpose of the study is to explore smoking COPD-patients` experiences with tobacco addiction, development of a smoking-related disease, and participation in a smoking cessation program.

The following questions will be answered:

- What characterize the interaction between tobacco smoking COPD-patients and their environment?
- What influence the interaction between tobacco smoking COPD-patients and health professionals in the smoking cessation process?

Theory: The paper focuses on the individual experiences of tobacco smoking COPD-patients and how they express meaning to their own smoking habits. The questions are explored by using a phenomenological inspired understanding. Smoking experiences and experiences with developing COPD are related to COPD-patients` social network, including health professionals. Thus, an interaction perspective is also used.

Method: The study has an interpretative design, characterized by data collected through semi structured interviews. Five tobacco smoking COPD-patients were included in the study, all recruited while attending a smoking cessation program.

Results and conclusion: The study shows that tobacco smoking COPD-patients both adapt environmental attitudes to smoking, and the apprehension that COPD is a self – inflicted disease. It also shows that tobacco addiction is strong and complex, and causes feelings of guilt and shame, both in interaction with relatives and with health care professionals. Smoking cessation without structure and empathy might increase feelings of guilt and shame. In order to succeed with smoking cessation, it seems important to be able to face difficult feelings and experiences. Health care professionals must come across to the smoking COPD-patient with sincerity and respect, not with moral judgements.

Forord

”Mamma, er det den magiske datoen i dag?”

Spørsmålet kom fra min 10 – år gamle datter i dag tidlig, og jeg kan svare: Ja, det er i dag!

Etter tre begivenhetsrike og flott år på masterstudiet ved helsefag kan jeg nå avslutte arbeidet med masteroppgaven. Et arbeid som har vært utfordrende og krevende, men utrolig lærerikt. I perioder har det vært lite lystbetont, men støtten rundt meg har gjort at jeg har holdt ut. Derfor ønsker jeg å takke, først og fremst de fem flotte menneskene som stilte opp som informanter og delte så raust av seg selv. Uten dere hadde dette prosjektet ikke blitt noe av!

Dernest vil jeg takke Kari Hvinden, min gode kollega og mentor som fikk meg til å søke studiet, og som har hatt tro på meg hele veien! Uten din støtte, skulder å gråte på og ditt gode smil hadde jeg ikke klart det! Takk også til arbeidsgiver for tilrettelegging og støtte underveis. Stor takk til professor dr. polit. Kristin Heggen for kyndig og god veiledning. Dine konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntrende bemerkninger har vært uvurderlig støtte underveis. Og medstudenter: takk til dere alle som har vært med på å berike livet mitt!

Sist, men ikke minst: Takk til mine tre flotte barn og min kjære mann som har holdt ut med meg hele veien. Uten deres tålmodighet, støtte og oppmuntring hadde jeg ikke klart det!

Den magiske datoen er i dag, og en ny tid kan begynne: tiden ”etter masteren”.

Jeg gleder meg!

Helene J. Haugland

Hakadal - 5.5.2010

Innholdsfortegnelse

1.0 INTRODUKSJON.....	3
1.1 Bakgrunn for studien	3
1.2 Innledning med presentasjon av problemstilling	3
1.3 Hensikt	5
1.4 Oppgavens oppbygning og avgrensninger	6
1.5 Tidligere forskning	7
2.0 RØYKING OG KOLS	8
2.1 Røyking	9
2.1.1 Historikk	9
2.1.2 Røyking og helse	9
2.1.3 Røyking - en sykdom?.....	12
2.1.4 Røyking – en kronisk avhengighet	13
2.2 Kols	13
2.2.2 Kols – den nye folkesykdommen	15
2.2.3 Kols - årsaker, symptomer og diagnostisering	15
2.2.4 Behandling.....	17
2.2.5 Røykeslutt som behandling	18
2.2.7 Å leve med kols, skam og skyld.....	26
3.0 INTERAKSJONISME OG FENOMENOLOGI.....	30
3.1 Hva menes med begrepet interaksjonisme?	30
3.2 Selvet, sosial identitet og institusjon	31
3.3 Organisering, kategorisering og posisjonering.....	32
3.4 Sosialt avvik	33
3.5 Fenomenologi.....	33
4.0 METODE	34
4.1 Valg av design	34
4.2 Intervju som metode	34
4.3 Studiens utvalg	36
4.4 Utvalgsprosedyre.....	36
4.5 Datainnsamling.....	37
4.6 Gjennomføring av intervju	37
4.7 Transkripsjon av materialet	38

4.8 Forskerrollen og å forske på eget arbeidssted	39
4.9 Analysen.....	40
4.10 Etiske vurderinger	41
5.0 PRESENTASJON OG DISKUSJON AV STUDIENS FUNN	42
5.1 Presentasjon av informantene.....	42
5.2 Funn og analyse av intervjumaterialet.....	43
5.2.1 Fra ”å tømme seg for hverandre” til avhengighet	43
5.2.2 Fra ”mer andpusten enn andre på min alder” til diagnose.....	47
5.2.3 ”Second hand people”	51
5.2.4 Det følsomme møtet	57
5.2.5 Røykeslutt – en prosess med flere aktører.....	67
5.2.6 ”Det perfekte møtet”	80
5.3 Diskusjon.....	82
6.0 AVSLUTNING	89
7.0 REFERANSER	92
Vedlegg 1 Intervjuguide	100
Vedlegg 2 Demografiske data	101
Vedlegg 3 Godkjenning fra Glittreklinikken.....	102
Vedlegg 4 Godkjenning fra REK Sør-Øst D.....	103
Vedlegg 5 Godkjenning fra Personvernombud LHL	104
Vedlegg 6 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet	105

1.0 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn for studien

Kols (kronisk obstruktiv lungesykdom) er en sykdom som utvikler seg gradvis over flere år, og som i tidlige stadier gir relativt beskjedne symptomer. I en mer fremskreden fase vil kols kunne påvirke mange ulike områder av livet både fysisk, psykisk og sosialt. Sykdommen er irreversibel og kan ikke kureres. Den viktigste enkeltårsaken til kols er sigarettøyking, og personer som har kols og som røyker, vil ved røykeslutt bremse sykdomsutviklingen vesentlig (Andenæs 2007). Men hva med dem som fortsatt røyker?

Jeg har i mange år jobbet med mennesker som har kols og som røyker. I løpet av årene har jeg undret meg over hvordan mennesker med kols kan fortsette å røyke. Gjennom deltakelse i et prosjekt, der hensikten var å utvikle og prøve ut et røykesluttoplegg tilpasset denne målgruppen, har jeg snakket med og bearbeidet skriftlig informasjon fra mange pasienter (Hvinden, Haugland 2007). Pasientene jeg har møtt har fortalt om dårlig samvittighet for at de røyker, og de har gitt uttrykk for skam og skyldfølelse for selvpåført sykdom. Møtene med pasientene har berørt meg og ført til ettertanke. Egne fordommer og forutinntatte holdninger er blitt utfordret, og gjennom samtaler med pasientene, egne refleksjoner og diskusjoner med kollegaer har jeg blitt mer nysgjerrig på det relasjonelle forhold pasient og helsearbeider. Jeg har erfart at det skjer noe i relasjonen der personer med kols som røyker og vi som helsepersonell møtes. Min hjelperrolle pirres, og jeg sanser at det i relasjonen er ”noe” som beveger seg. Hva er dette noe, og hvordan kan jeg forklare det ut fra et interaksjonistisk perspektiv? Hvordan erfares det egentlig å ha kols og fortsatt røyke? Hva er det som gjør at pasientene forsetter å røyke? Hvordan fremstiller pasientene ”behandlingen røykeslutt”? Hva skjer i relasjonen mellom røykende kolspasienter og behandlere, sett med pasientens øyne? Dette er spørsmål jeg har blitt oppatt av, og som jeg gjennom studien ønsket å se nærmere på. Utgangspunktet er pasientenes fortellinger om levd liv og om ulike møter med nære pårørende, venner, samfunn og helsepersonell.

1.2 Innledning med presentasjon av problemstilling

Det å ha kols påvirker alle dagliglivets aktiviteter etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mangel på pust, hoste og slim er med på å bremse dagliglivets aktiviteter. Det å røyke blir for mange en trøst over tapt arbeidsevne eller sosialt nettverk, og røyken sees på som en ”venn”, men kan også bli en ekstra belastning. Skam og skyldfølelse over opplevelsen av selvpåført sykdom er ofte en del av disse menneskenes liv (Dager 2006), følelser som påvirker og

påvirkes av sosiale og relasjonelle forhold. Retten til ”å syte og klage” kan oppleves redusert, og mindreverdighetsfølelsen er fremtredende.

Samfunnets holdning til røyk har gjennom de siste årene endret seg betraktelig. Dette skyldes i hovedsak utvikling av kunnskap knyttet til tobakkens skadevirkninger. Gjennom TV – kampanjer og debatter blir røykerne framstilt som en gruppe avvikere, personer som ikke tar informasjon på alvor. Dager (2006) sier at det synes å være en utbredt holdning i helsevesenet og i dagens samfunn til at ”..røyking er provoserende ignorering av helseinformasjon og ansvaret for egen helse”. Videre peker hun på at en slik oppfatning kan ha sammenheng med samfunnets holdning til selvforskyldt sykdom, noe Nasjonalt kolsråd mener kan medføre en uønsket stigmatisering av pasientgruppen som har kols (Helsedirektoratet 2008).

Helsepersonell påvirkes som alle andre av det til enhver tid rådende syn på sykdom og helse. Samfunnets syn på helse, medisinsk kunnskap, diagnostisering og medisinske komplekse klassifikasjonssystemer legger grunnlag for å definere stadig flere tilstander som unormale. Det har også vært hevdet at røyking må bli en diagnose, slik at legene bedre kan forstå deres problem (Dommerud 2003). Det å ha en diagnose, være unormal, er aldri forbundet med noe attraktivitet. Gjennom noen av sine arbeidsredskaper bidrar medisinen til at personer med en diagnose kan føle seg annerledes, som avvikere (Gulbrandsen 2006, Søvik 2001). Det kan se ut til at det er et hierarki av sykdommer der noen har høyere status enn andre (Dager 2006). Album (1991) sier at i den medisinske kultur kan det forventes at noen sykdommer er finere enn andre, og at det finnes en rangordning, et prestisjehierarki, av sykdommer og medisinske spesialiteters anseelse. Hvilken status eller rang en sykdom har, tolkes ut fra hvordan tilstanden forklares medisinsk, og om behandlingen er vellykket (Gulbrandsen 2006). Album (1991) angir en egen indeks over prestisjefremmende kjennetegn ved sykdom, hvor han bl.a. sier at lidelser som kan settes i forbindelse med klanderverdig livsførsel, som utvikler seg sakte og som det er lite å gjøre med, som kanskje varer livet ut og som i særlig grad rammer eldre kvinner fra lavere sosiale lag, har lav prestisje. Kols er en slik lidelse.

Som kronisk lungesyk er personen avhengig av og prisgitt helsevesenet. Møter mellom røykende kolspasienter og helsepersonell er møter mellom personer som bærer med seg ulike livshistorier og levde liv. I samhandlingen inntar de ulike posisjoner: hjelpesøkere og hjelpere, et møte som i utgangspunktet preges av et asymmetrisk maktforhold. Hjelpesøkeren kommer til en planlagt konsultasjon hvor oppfølging og behandling av sykdommen er utgangspunktet, og hvor han ønsker å få svar på spørsmål han lurte på, ofte av biologisk karakter knyttet til for eksempel fysiske plager eller håndtering av begrensninger som

sykdommen medfører. Hjelperen har kunnskap og makt til å hjelpe. Tillit og trygghet er avgjørende for at relasjonen skal bli god og behandlingen vellykket. (Nortvedt, Grimen 2004).

Røykeslutt er den viktigste behandlingen ved kols, og krever kunnskap og innsikt hos den som skal hjelpe. Det å røyke er en dypt forankret vane hos de fleste, og en del av livsstilen deres. Om personen klarer å slutte å røyke avhenger i stor grad av hvordan røykeslutt gjøres, hvordan det relasjonelle forholdet er og hvor motivert pasienten selv er for endring.

Møtene og samhandlingen mellom røykende kolspasienter og helsepersonell finner sted i ulike situasjoner og kontekster. Gjennom å studere pasientenes egne fortellinger vil jeg, gjennom en eklektisk tilnærming, bestående av en fenomenologisk forståelse og interaksjonistisk tilnærming, prøve å vise hvordan handlinger og opplevelser kan få mening i et relasjonelt forhold.

1.3 Hensikt

Hensikten med studien er å fremme refleksjon hos leseren og bidra til kunnskapsutvikling om hvordan det erfarer å være røykende kolspasient. Utgangspunktet er pasientenes ståsted, deres liv som røykere før diagnostisering, og som røykende kolspasienter. Deres egne fremstillinger av livet før og nå, og deres møter med helsepersonell på ulike arenaer vil være sentrale. Gjennom, i hovedsak, et interaksjonistisk perspektiv vil jeg prøve å fortolke hvordan betydningen av en handling eller et fenomen skapes i interaksjon mellom mennesker, eller mellom mennesker og ting. Betydningen av handlingen er et relasjonelt fenomen som betraktes ut fra situasjonen og konteksten handlingen forgår innenfor (Mik – Meyer, Järvinen 2005). Et fenomenologisk livsverdenperspektiv vil bli benyttet da empirien gjenspeiler opplevelser og erfaringer knyttet til levd liv.

Målet med studien er å belyse og tydeliggjøre den røykende kolspasient - ikke bare som natur, men også som sosialt individ satt inn i en kultur, og hvilken betydning det kan ha innenfor en interaksjonistisk forståelsesramme. Det å se på denne pasientgruppen med et annet blikk enn det biologiske mener jeg kan utvide forståelsen for, og kunnskapen om hvordan røykende kolspasienter erfarer sine liv i samhandling med personer som står dem nær, og i sine møter med helsepersonell. Sett i lys av en helsefaglig kontekst tenker jeg det kan være et nyttig bidrag.

Ut fra disse betraktningene har jeg kommet fram til to overordnet spørsmål:

- Hva preger røykende kolspasienters samhandling med omgivelsene?

- Hva påvirker samspillet mellom røykende kolspasienter og helsepersonell i røykesluttprosessen?

1.4 Oppgavens oppbygning og avgrensninger

I **kap 1** redegjør jeg for oppgavens bakgrunn. Videre følger en innledning hvor hensikten med studien forklares og problemstillingene klargjøres. Oppbygning av oppgaven med avgrensning og begrepsavklaringer skisseres deretter. Til slutt i kapittel 1 redegjøres det for aktuell forskning.

Kap 2 vil belyse røyking i et historisk lys fram til i dag. Forholdet mellom røyking, helse, diagnose og avhengighet samt holdningsperspektivet i samfunnet vil det også bli redegjort for. Videre vil jeg forklare kolssykdommen i lys av et historisk tilbakeblikk, sykdomsutvikling og behandling. Røykeslutt som behandling vil bli redegjort for ut fra nasjonale og internasjonale retningslinjer. Videre vil røykeslutt i rehabilitering bli belyst, og hvordan det kan være å leve med kols, skam og skyld.

I **Kap 3** redegjøres kort for de viktigste begrepene innen interaksjonismen og fenomenologien.

Kap 4 er metodekapitlet hvor jeg forklarer valg av design, intervju som metode (gjennomføring og transkripsjon), studiens utvalg (prosedyre, datainnsamling), forskerrollen og betraktninger rundt det å forske på eget arbeidssted. Til slutt redegjøres det for analyse og etiske vurderinger.

Kap 5 er presentasjon og analyse av studiens funn. Her vil først informantene bli presentert før de 6 hovedtemaene gjennomgås. Kapitlet avsluttes med en diskusjon av funnene med utgangspunkt i de to forskningsspørsmålene.

Kap 6 er et avslutningskapittel der jeg foretar betraktninger rundt arbeidet med oppgaven og tanker relatert til videre satsning.

Kap 7 gjengir referanser jeg har benyttet. Jeg har valgt å dele litteraturlisten i to for på den måten få bedre oversikt. Første del gjengir referanser knyttet til bøker, fagartikler i tidsskrifter, avisinnlegg. Andre del gjengir referanser knyttet til strategier, lover, rapporter og liknende med henvisning til internettadresser. Begge er ordnet alfabetisk. Jeg har benyttet Blombergs (2005) "Vade mecum" som utgangspunkt.

Avgrensninger

Livskvalitet er et begrep som benyttes i mange sammenhenger når en snakker om kroniske lidelser. Jeg har valgt ikke å bruke livskvalitetsbegrepet i oppgaven da dette er et sammensatt

begrep som kan være vanskelig å konkretisere. Det vil likevel bli brukt ved gjengivelse av referanser, og jeg har valgt å forstå livskvalitetsbegrepet slik Wahl og Hanestad (2007) beskriver det:

”Uavhengig av hvordan en definerer livskvalitet, handler det om personens egen opplevelse av sin tilværelse (et subjektivt begrep), det fokuseres på flere sider ved livet (multidimensjonalt begrep), og det har betydning hvilke verdier, mål og forventninger personen har (normativt begrep)” (s.39).

Sosial ulikhet i helse vil heller ikke bli utdypet da dette er et stort felt. Det vil bli nevnt ved gjengivelser av referanser.

Begrepsavklaringer

Jeg var – og er – ikke fortrolig med begrepet ”den røykende kolspasient” da jeg opplever at dette er et ”hardt stempel” å sette på en person, og kan oppfattes uærbødig. Et alternativ var ”mennesket som har kols og som røyker”. Dette ble tungt å håndtere ved skriftlig framstilling, så jeg har derfor likevel valgt å bruke ideen ”den røykende kolspasient”.

Jeg vil vekselvis bruke begrepene pasient, informant eller han når jeg snakker om den røykende kolspasienten.

Begrepene røykeavvenning og røykeslutt vil bli brukt om hverandre da disse blir brukt noe ulikt. I denne oppgaven har de samme betydning i form av å hjelpe noen til å slutte å røyke.

1.5 Tidligere forskning

Røyking er hovedårsaken til kols, og røykeslutt det viktigste enkelttiltaket en kan gjøre. Dette er rikt dokumentert i de fleste forskningsstudier som omfatter kols, røyking og diagnostisering, og gjengis bl.a. i review (Anczak, Nogler 2003) og (Marlow, Stoller 2003). Metodene knyttet til diagnostisering og behandling av kols, hvor røykeslutt er vesentlig, er dokumentert gjennom guidelines (GOLD 2009, ATS / ERS COPD Guidelines 2005). Her framholdes viktigheten av å spørre pasienten om han eller hun røyker, dokumentere røykestatus i journal, bygge på pasientens motivasjon og tilrettelegge for individuell plan og oppfølging. De 5 A’er er sentrale (ask, advise, assess, assist and arrange) i gjennomføring og oppfølging (Marlow, Stoller 2003). Ved søk i PubMed fant jeg to review hvorav en var aktuell for studien min ”*Tobacco Cessation in Primary Care: Maximizing Intervention Strategies*” (Anczak, Nogler 2003). Artikkelen presenterer en oppsummering av alminnelige, godtatte retningslinjer for røykesluttarbeid som et rammeverk fra hvor en kan starte.

Retningslinjene omfatter den Transteoretiske modell for atferdsendring og de 5 A’er. I tillegg

kommer farmakoterapeutiske verktøy som nikotinerstatningspreparater og andre røykesluttpreparater og antidepressiva.

Nikotinavhengighet har vært dokumentert å være sterkere hos personer med kols enn for friske røykere. Dette er dokumentert i bl.a. studier av Jiménez-Ruiz, Masa, et al 2001.

Når det gjelder dokumentasjon av pasienterfaringer og interaksjon med omgivelsene og eller helsepersonell, har jeg ikke funnet så mange studier. Gjennom et intervju gjort med doktorene Celli og Berg i *Rewievs and Trends in COPD 2007 / 2008*, diskuteres "self – inflicted" knyttet til kolsdiagnosen. En annen studie gjort av Winstanley, Daunt og Macfarlane (2008) hadde til hensikt å forklare holdningen til sykehusleger i tilknytning til røykere med kols. 184 doktorer inngikk i studien, og de skulle gradere sine betraktninger knyttet til fire ulike scenarioer: vanlige alkoholikere, røykere med begrenset angina, vanlig stoffmisbrukere (sprøyter) og røykere med begrenset kols. Legene scorete på om de mente pasientene var skyld i sin egen tilstand og kunne kontrollere sin egen helse i framtiden. De fleste legene var enig / sterkt enig i at røykere med kols var mest "skyldig" i sin tilstand, og da de ble spurt om å rangere de fire pasientgruppene fra "mest å klandre" til "minst å klandre" for sin egen helse, rangert 80 % av legene "kols mest å klandre" (før angina). De har likevel tro på at det er mulighet for endring hos røykere og andre avhengige. En annen studie fra Sverige (Arne, Emtner, Janson, Wilde - Larsson 2007) har til hensikt å undersøke pasientperspektivet og pasientforståelsen ved diagnostisering av kols. 10 pasienter ble intervjuet. En av konklusjonene var at helsepersonell må være oppmerksom på de underliggende mekanismene for muligheten av skam. Det var også underliggende fra pasientenes side at sykdommen var selvforskyldt. Det er gjort noen få studier også på kols og stigma (Johnson, Campell, Bowers, Nichol 2007) hvor stigma ved kols kommer opp fordi folk blir holdt ansvarlig for sin sykdom, noe som knyttes til livsstil. Det er gjort søk i PubMed (MEDLINE), Cochrane Library, CINAL, PsycInfo og ISI Web of Science.

Følgende søkeord er benyttet i ulike kombinasjoner: "smoking cessation", "copd", "pulmonary disease", "psychosocial aspects", "intervention", "shame", "self – inflicted", "patients experience", "nicotine replacement", "addiction".

2.0 RØYKING OG KOLS

Det å røyke og det å skulle slutte å røyke er en viktig del av informantenes liv. Det er derfor naturlig å gi temaene røyking, kols, røykeslutt som behandling og å leve med kols, skam og skyld oppmerksomhet innledningsvis i oppgaven. Interaksjonisme samt fenomenologi danner det teoretiske rammeverket, og belyses på slutten av kapitlet.

2.1 Røyking

Denne delen av oppgaven tar for seg røykens aktualitet i samfunnet i dag. Gjennom et historisk tilbakeblikk vil jeg peke på røykens sosiale plassering samt se på noen av de helsemessige utfordringer røyking representerer. Er det slik at røyking er å anse som en diagnose, og hva er avhengighet? Disse spørsmålene vil bli belyst på slutten av kapitlet.

2.1.1 Historikk

Tobakken kom til Europa med Columbus på 1600 – tallet. I Norge startet masseutbredelsen av røyking med automatiseringen i industrien for ca. 100 år siden, og skjøt fart med en forsterket markedsføring. I følge Lund (2005) er det vanskelig å fastslå gradienten i datidens sosiale utbredelsesmønster, men ut fra romaner, reklamemateriell og gamle spillefilmer antydes det at røyking var overrepresentert i det kultiverte borgerskapet. Etter 2. verdenskrig gav myndighetene tobakk status som et nødvendighets gode. Røyking ga status og var symbolet på attraktive egenskaper som modernitet, luksus og eleganse. Det var først og fremst i de høyere samfunnslag at røyking spredte seg. I 1950 røykte 70 % av mennene i Norge, og i 1952 røykte 74 % av norske mannlige leger. Kvinnene kom etter, og særlig blant de yrkesaktive som representerte en friere kvinnerolle, var andelen av røykere stigende. I kraft av sin sosiale status var røykerne virksomme læringsmodeller, og røyking i de høyere sosiale lag spredte seg raskt til andre lag i befolkningen. Røyking var vanlig, og noen helserisiko var det foreløpig ikke snakk om. Røyk var en del av tiden og livsstilen, og ble en dypt forankret vane og en viktig del av identiteten for mange, - i en tid da andre statussymboler i liten grad var tilgjengelige (Dager 2006).

Etter hvert avtok røykingen i samfunnet, først blant menn med lang utdanning og høy inntekt. Tobakksrøyking er i dag utbredt over hele verden, men er svært helseskadelig.

I de senere år har helseinformasjon, anti - røykekampanjer og lovreguleringer bidratt til ytterligere reduksjon av antall røykere (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). I løpet av de ti siste årene har andelen dagligrøykere i Norge i aldersgruppen 16 – 74 år blitt redusert fra 31 % i 2000 til 21 % i 2009 (Helsedirektoratet 2009c).

Målet for myndighetene er å redusere andel dagligrøykere til under 20 % innen 2010 (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Flest røykere finnes i dag i grupper med lav sosioøkonomisk status (sett i forhold til utdanningslengde, inntektsstørrelse, yrkesfelt).

2.1.2 Røyking og helse

Bruk av tobakk har i mange år vært kjent som helseskadelig (Disen 1997).

Helsemyndighetenes visjon er et røykfritt samfunn for alle (Helse og omsorgsdepartementet

2006b). I løpet av de siste 15 årene har myndighetene sett behov for å styrke det tobakksforebyggende arbeid og gi hjelp til røykeslutt. Den første, femårige strategiplanen for det tobakksforebyggende arbeid kom i 1999, men ble forlenget ut 2004. Dagens strategi avløste den forrige og gjelder perioden 2006 - 2010 (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). I dag anses røyking å være en av de viktigste årsakene til redusert helse og levealder. Helsemyndighetene definerer helse som ”... *et resultat av samspill mellom arv, levevaner og ulike samfunnsmessige faktorer*” (Helsedirektoratet 2009c, s. 48), og refererer til risikofaktorer som høyt blodtrykk, overvekt og fysisk inaktivitet, samt vaner knyttet til bl.a. røyking som årsak til redusert helse og levealder. Sosioøkonomiske forhold spiller en viktig rolle når det er snakk om hvem som røyker. Det er betydelige helseforskjeller i Norge, og utdanning er den mest brukte indikator på sosial ulikhet, - en faktor som også har svært stor betydning for røyking. Det er en større andel dagligrøykere i lavere sosioøkonomiske lag enn høyere, og røyking her fører dermed til en større sykdomsbyrde og tidligere død, og er en vesentlig bidragsyter til sosial ulikhet i helse. Uansett alder og kjønn er det flere dagligrøykere blant folk med lav utdanning enn blant dem med lang utdanning (Sosial – og helsedirektoratet 2007).

I tobakksrøyk er det over 4000 ulike kjemiske forbindelser. Bruken av tobakk kan forårsake omkring 40 ulike sykdommer, og hjerte – og karsykdommer, kreft og luftveissykdommer forekommer oftest. En av to som fortsetter å røyke etter 35 – års alder dør av røykerelatert sykdom. I gjennomsnitt dør røykere 14 år tidligere enn ikke – røykere, og i Norge anslår beregninger at det hvert år dør om lag 6700 norske menn og kvinner av aktiv røyking, og nærere 400 av passiv røyking (Sosial – og helsedirektoratet 2007). I tillegg rammes mange av sykdommer som medfører betydelige plager, uførhet og nedsatt livskvalitet. Dette fører til økte utgifter til behandling og oppfølging (Helsedirektoratet 2008). Helsemyndighetenes mål er ”... *flere leveår med god helse i hele befolkningen...*” (Helsedirektoratet 2009c, s. 48). Videre sies det at ”... *Universelle tiltak gjennom bruk av strukturelle og normative virkemidler er ofte mer langsiktige enn individrettede tiltak, og de kan ha særlig stor betydning for å nå alle lag i befolkningen*” (Helsedirektoratet 2009c, s.49). Eksempler på ”strukturelle og normative tiltak” kan være ”Røykeloven” (Tobakkskadeloven), som ble innført i 2004. Røykfrie fellesmiljøer var et av målene med endringen, spesielt serveringssteder hvor de ansatte og deres gjester skulle slippe å bli utsatt på tobakksrøyk. I tillegg omfatter loven bl.a. forbud mot tobakksreklame og forbud mot synlig oppstilling av tobakk. Dette siste tiltaket ble innført med virkning for alle utsalgssteder fra 1. januar 2010,

og fra 1.juli 2011 skal alle sigarettpakker bildemerkes. *”Forskning viser at bildeadvarsler er langt mer effektive enn bare tekstadvarsler. Bildeadvarsler øker kunnskap om helseskader i alle befolkningsgrupper, de virker forebyggende og øker motivasjon for røykeslutt”* (Helsedirektoratet 2009a).

Andre ”strukturelle og normative tiltak” er også forslått. I februar 2010 gikk organisasjonen Tobakksfritt ut med nye forslag til tiltak for å redusere røyk – og snusbruk. Bl.a. foreslås røykeforbud utendørs (bussholdeplasser, uteserveringer, i skolegårder) og reguleringer i salg av tobakk (heve aldersgrense til 20 år, slag av tobakk kun på de steder og til de tider det er lov å selge alkohol) (Westerveld 2010b). Dette utløste debatt i media, og i de følgende dagene var det flere innlegg i bl.a. Aftenposten hvor noen støttet forslagene mens andre syns det begynner å ligne kriminalisering av røykerne. Både blant ikke – røykere og røykere er det delte meninger: Noen røykere påpeker at hvis det blir vanskeligere å ta seg en røyk vil dette virke motiverende for å slutte. Andre mener at slike forslag er provoserende og viser at man ønsker å stramme inn på røykernes frihet (Westerveld 2010a). Juul Andersen i Legeforeningen sier i Aftenposten 16. 2.2010 at: *”Det er stadig større aksept for at det er fornuftig å redusere røyking i samfunnet, både blant røykere og ikke – røykere”* (Westerveld 2010a, s. 2) Videre sier Tore Sanner (leder Tobakksfritt): *”Vi vet at når folk ikke kan røyke hvor de vil, reduseres bruken. Både fordi det blir mindre sosialt akseptert, og fordi det blir praktisk vanskeligere å røyke”* (Westerveld 2010a, s. 2). Forslagene er forlagt Helsedepartementet, og vil bli vurdert når en ny nasjonal strategi for å redusere tobakksbruken i Norge utarbeides i løpet av 2010 (Westerveld 2010a). Det er grunn til å stille spørsmål ved ord og begreper som brukes i en slik debatt. *”Vi skaper våre opplevelser og oppfatninger gjennom måten vi omtaler verden og hverandre på”*, sier Langslet (2004, s. 30). Ord skaper, og når begreper som ”fornuftig” og ”mindre sosialt akseptert” blir brukt i en slik debatt, hva frambringer det av følelser og tanker for de som røyker? Dette vil bli utdypet i kapittel 5.

Kampen mot tobakk har blitt intensivert, og all kunnskapen om røykens skadevirkninger har medført en radikal holdningsendring i befolkningen de siste ti årene (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Professor i sosiologi Pedersen (Pedersen 2010a) mener at visjonen om det tobakksfrie samfunn bør oppgis, og viser bl.a. til undersøkelser forskerkolleger har gjort i forhold til *”... norske røykeres reaksjoner på det regimet de nå møter: Apati, skam og stigma er opplevelser som stadig hyppigere rapporteres. Røykerne står stadig svakere ”* (s. 4). I en kronikk i

Dagbladet 12.3.2010 sier han videre at røykerne begynner å bli stigmatiserte. Han viser til at det å røyke for mange har en mening og at det er grunner for at noen røyker. Sigarettene spiller ulike symbolske roller i ulike sosiale klasser. Pedersen peker videre på de komplekse prosessene som ligger til grunn for røyking der både sårbarhet, miljøet i familien, vennekrets, nærmiljø og arbeidsmiljø samspiller i en lang kjede. "Ulike samfunnsmessige faktorer" virker sammen.

2.1.3 Røyking - en sykdom?

Med kunnskapen om røykens skadevirkninger og omfang har helsetjenesten fått nye utfordringer. Røyking knyttes til livsstil, vaner og avhengighet. Gjennom "Nasjonal strategi for det tobakksforebyggende arbeidet 2006 – 2010" er veiledning til røykeslutt et viktig satsningsområde, noe som gjelder helsepersonell som arbeider både i primær – og spesialisthelsetjenesten. Hvis veiledning til røykeslutt er å anse som behandling, er da røyking å betrakte som en sykdom eller diagnose? Spørsmålene ble aktualisert da jeg kom over en artikkel i Dagens Medisin fra 2003 (Dommerud 2003) hvor Østrem og Høegh Henrichsen stiller spørsmål om det er på tide å definere røyking som en sykdom. Begrunnelsen er at røyking er en kronisk prosess hos pasienten hvor de slutter å røyke og begynner igjen, og at dette kan forgå over mange år. Dette synet på røyking gjenspeiles også i ERS / ATS COPD Guidelines (2005), hvor røyking blir sett på som en kronisk tilstand, et "tilbakevendende avvik" som må behandles deretter.

Dommerud (2003) refererer til Østrem og Høeg Henrichsen som sier om røyking: *"Dersom vi aksepterer at røyking er en kronisk sykdom, kan vi lettere forstå røykerens problem. Moderne definisjon på avhengighet er at det er en situasjon der et stimulus, eller produkt, får uforholdsmessig kontroll over adferd, i motsetning til tidligere"*. Videre sier de at *"... dersom røyking blir ansett som kronisk sykdom, vil dette endre omgivelsenes, og særlig legenes syn, på røyking. Røykerne vil ikke lenger bli ansett som svake syndige personer med lav moral, og leger vil bli forpliktet til å følge dem som vi gjør med andre sykdommer. Da kan vi sammenlikne røykerne med diagnoser som diabetes, psykiatri og hypertensjon, og akseptere at røykerne trenger samtaler, støtte og farmakologisk behandling over tid. Det blir lettere å takle tilbakefall, se at dette er en del av sykdommen og at det ikke medfører noe endelig nederlag for lege eller pasient. - Dette bør styrke vårt arbeid til å jobbe videre"*. (Tobakksavhengighet er i dag å finne i ICD10s koderegister for klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD – 10 Kodeverk)).

Disse utsagnene frembringer mange spørsmål: Hvordan oppstår diagnoser? Vil diagnosen "røyking" gjøre det lettere for legen å forholde seg til og hjelpe pasienten? Er det slik at dersom røyking blir en diagnose så er det lettere å akseptere at røykere trenger samtaler? Kan det forstås som om røykerne tidligere ble ansett for å være svake syndige personer med lav moral som legene da ikke

var forpliktet til å følge opp? Hvordan kan slike holdinger være med på å forme avvikere? Disse spørsmålene vil ikke bli drøfte her, men er av betydning for samhandlingen mellom røykende kolspasienter og helsepersonell. Det er viktig å være bevisst egne holdninger og fordommer, og hvordan synet på sykdom og helse framstilles i samfunnet. Det å røyke sees på som en tillært atferd, og det er ulike årsaker og faktorer som bidrar til at noen begynner å røyke og fortsetter. Jeg mener det derfor er av stor betydning å huske at mennesket er både natur og et sosialt, tenkende og følende individ som er en del av den kultur vi lever i. Dette tema vil bli berørt også i kapittel 5.

2.1.4 Røyking – en kronisk avhengighet

ERS / ATS COPD Guidelines (2005) viser til at røyking er å betrakte som en avhengighet og en kronisk tilbakevendende forstyrrelse eller sykdom. Nikotin er et meget giftig og avhengighetsskapende stoff som finnes i tobakk. Noen kan bli avhengige etter noen dagers bruk, mens hele 80 prosent vil bli avhengige dersom de røyker eller snuser daglig i et par måneder. Avhengigheten vil kunne være forskjellig fra person til person, og de fleste som røyker har en blanding av fysisk, psykisk og sosial avhengighet av røyk.

Det tar bare 10–20 sekunder fra man inhalerer sigaretttrøyk til nikotinet når belønningssenteret hjernen. Nikotinet vil utnytte dette belønningssystemet noe som fører til at det frigjøres stoffer(dopamin) som gir en beroligende eller stimulerende effekt. Det er denne virkningen røykerne er blitt avhengige av. Nikotinet vil fra første øyeblikk skape et minne om at røyking er noe godt som bør gjentas (Torheim 2002).

Det er ikke bare den fysiske avhengigheten som gjør det vanskelig å slutte. Den psykiske avhengigheten er ofte forbundet med vaner, f.eks. å røyke når en snakker i telefonen, etter middag eller når en drikker kaffe. Sosial avhengighet er ofte koblet til situasjoner som er sosialt betinget som f.eks. å være sammen med venner, røykepause med kollegaer på jobben eller ferieturer (Torheim 2002). Denne sammensatte avhengigheten blir de fleste røykerne først klar over den dagen de begynner å tenke på å slutte.

2.2 Kols

De siste årene er kols blitt et begrep folk flest har fått mer kjennskap til (Larsen, Lund, Rise 2006) Gjennom ulike medieoppslag, f.eks. i annonsebilag LHL (2009) og Helsedirektoratets kampanjer mot tobakk som har gått på fjernsynet (Helsedirektoratets kampanjer mot tobakk 2009), har det vært fokusert på kols som ”den nye folkesykdommen”. Røyking framholdes som hovedårsak til sykdommen og kan forklare to av tre tilfeller i Norge. Andre risikofaktorer er bl.a. langvarig og høy yrkeseksponering for kjemikalier og støv (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Målsettingen med helsedirektoratets kampanjer har vært å

opplyse om røykens skadevirkninger, motivere flere til å slutte å røyke og gi økt kunnskap om røykerelaterte sykdommer - deriblant kols.

Men hva er egentlig kols?

I dette kapitlet vil sykdommen kols bli belyst ut fra noen historiske betraktninger. Slike tilbakeblikk mener jeg kan bidra til å skape forståelse for hvordan vi ser på kols i dagens samfunn. Symptomer, diagnostisering og behandling vil også bli gjort rede for. Røykeslutt er en viktig behandling og vil bli belyst spesielt, både med tanke på røykeavvenning i primærhelsetjenesten, men også innefor rehabiliteringsfeltet. Jeg vil også dele noen betraktninger omkring sykdommens status. Kapitlet avsluttes med noen refleksjoner rundt det å leve med kols, skam og skyld.

2.2.1 Historikk

Kols er forkortelsen for **kronisk obstruktiv lungesykdom**. Kols har sannsynligvis alltid eksistert, men har opp gjennom tidene blitt kalt ved ulike navn. Emfysem, kronisk bronkitt og astmatisk bronkitt er komponenter som inngår i betegnelsen kols, og utvikling av kunnskap om kols og de ulike elementene går 200 år tilbake i tid. Bonet beskrev i 1679 emfysem som "volumiøse lunger" (Petty 2006). I 1814 brukte Badham ordet katarr for å referere til kronisk hoste og hypersekresjon av slim som grunnleggende symptomer, og han beskrev kronisk bronkitt som en invalidiserende lidelse. Stetoskopet (oppfunnet av Laennec i 1821), og spirometeret (oppfunnet av Hutchinson i 1846) var tidlige verktøy i diagnostikk og vurdering. Det tok 100 år før Tiffeneau videreutviklet spirometeret, som måler lungefunksjonen, ved å legge til begrepet tidsbestemt vital kapasitet som et mål på luftgjennomstrømning (Yernault 1997). Slik ble spirometeret komplett som et diagnostisk instrument, og spirometriundersøkelsen ble nøkkelen til diagnosen og forvaltningen av kols. Ikke alle legekantor har spirometerutstyr, men fra 1.juli 2007 ble det i forskrift stilt krav om at alle astma- og kolspasienter skal vurderes ved hjelp av spirometri. Hensikten er å få en diagnose og tilpasse behandling best mulig den enkelte pasient (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Videre framholdes viktigheten av at legen har spirometriutstyr og kan utføre spirometri som et tiltak av stor betydning for å diagnostisere kols, da det vil være med på å avgjøre alvorlighetsgrad og valg av behandlingsstrategi.

William Briscoe antas å være den første personen som bruket begrepet kols i en diskusjon på den 9. emfysemkonferansen i Aspen i 1965. Begrepet ble etablert og brukes i dag når vi refererer til kols som betegnelsen for et voksende helseproblem, og det er først i de siste 50 årene at forskning på kols har skutt fart (Petty 2006).

2.2.2 Kols – den nye folkesykdommen

Kols regnes i dag som en ny folkesykdom og knyttes til sosial plassering, arvelige og yrkesmessige forhold (Helsedirektoratet 2008). Kols, som røyking, forekommer hyppigst blant grupper med lav sosial posisjon og lav sosioøkonomisk status (Lund 2005, Dager 2006). Ut fra Albums (1991) hierarkiske inndeling av sykdommer vil kols ikke være en sykdom som er befengt med prestisjefremmende kjennetegn - tvert imot kan det vel ikke sies å være så prestisjefremmende å hoste og harke, være tungpusten og røyke og ha diagnosen kols. Som en kolspasient sa en gang: ”Kols er en grisete sykdom”. Det at kols ikke blir sett på som en prestisjesykdom er også med på å skape en holdning til kols som selvpåført sykdom ut fra en klandreverdig livsførsel. Album (1991) sier at det i den medisinske kultur er noen sykdommer som forventes å være finere enn andre, og at det finnes en rangordning, et prestisjehierarki, av sykdommer og medisinske spesialiteters anseelse. Hvilken status eller rang en sykdom har, tolkes ut fra hvordan tilstanden forklares medisinsk, og om behandlingen er vellykket (Schei 2006).

Råd og veiledning om livsstilsendring er noe helsepersonell må beherske i møte med pasienter. Hvordan denne veiledningen formidles vil avhenge av ulike faktorer, bl.a. kunnskap, men også bevissthet om hvordan helsepersonellets egne holdninger og fordommer påvirker relasjonen. Som jeg har beskrevet i kapitlet om tobakksrøyk, har holdningene til røyking i samfunnet endret seg de siste årene. Disse holdningene vil også påvirke hvordan vi som helsepersonell møter røykende kolspasienter.

2.2.3 Kols - årsaker, symptomer og diagnostisering

Kols er en sykdom med betydelig sykelighet, uførhet og dødelighet. Man antar at det i Norge er ca 200 000 som har kols hvorav halvparten ikke er diagnostisert. Dette forhindrer forbyggende og sykdomsbegrensende tiltak som er effektive sett både i pasient – og samfunnsperspektiv. Til tross for redusert røykeandel i befolkningen forventes en økning i antall tilfeller av kols. Dette har flere årsaker, bl.a. at det tar lang tid å utvikle sykdommen, og at den generasjonen som nå har størst risiko for å utvikle kols, har hatt en høy andel dagligrøykere (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). I Norge er kols en stadig hyppigere årsak til død, og i verdenssammenheng regner Verdens Helseorganisasjon (WHO) med at sykdommen innen år 2020 vil bli den sjette til den tredje hyppigste dødsårsak i verden. Dette på grunn av en stadig økende andel av røykende kvinner og en eldre befolkning (Den norske lægeforenings Strategigruppe for KOLS 2002). Nærmere 1400 mennesker dør årlig i Norge på grunn av kols. Dødeligheten er høy, og sykdommen er den hyppigste årsak til

sykehusinnleggelse blant voksne som en følge av sykdom i pusteorganene. Forekomsten av kols øker med alderen, og røyking og høy alder har en forsterkende effekt (Helse og omsorgsdepartementet 2006b, Sosial – og helsedirektoratet 2007). Undersøkelser viser at forekomsten av kols i Norge har økt med 25 % de siste 15 årene, og at det er høyest andel med kols i aldersgruppen 60 – 74 år (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Det forventes en betydelig økning i kols de neste 20 årene (Sosial – og helsedirektoratet 2007).

Kols er en samlebetegnelse som representerer komponenter fra flere tilstander som ofte opptrer samtidig og som ikke lar seg atskille. Obstruktiv betyr at noe er trangt, og ved kols er det betennelser, hevelser og unormalt mye slimproduksjon i de små bronkiegreinene som forårsaker forsnevringen og som hemmer luftstrømmen. Lungevevet kan også være mindre elastisk, og mange med kols har mer eller mindre emfysem. Ved emfysem er lungeblærene ødelagt og redusert i antall noe som begrenser evnen til å ta opp oksygen (Kols – fakta om kronisk lungesykdom 2005). Det er ikke påvist noen enkeltårsak til kols, men røyking blir sett på som en hovedårsak. Risikoen for å utvikle kols øker med økende tobakksforbruk og antall år en har røkt. Over 90 % av de som har kols har røkt eller røyker daglig. I tillegg vet man at arbeidsmiljø og arvelige egenskaper spiller en rolle. Kols kan ikke kureres, men røykeslutt kan bremse utviklingen av sykdommen (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Det forskes imidlertid på ulike årsaksfaktorer til sykdommen da spørsmålet er hvorfor en del røykere ikke utvikler sykdommen. Mye kan tyde på at arvelighet spiller inn som en vesentlig rolle (Sylte 2009).

Diagnosen kols mistenkes særlig ved symptomer som langvarig, kronisk hoste med oppspytt (spesielt om morgenen) samt tungpust, evt. røykehistorie og langvarig symptomutvikling. Sykdommen utvikler seg gjennom ulike stadier og med ulik hastighet, avhengig av om for eksempel antatt årsaksforhold fjernes.

Diagnostisering og stadieinndeling av sykdommen bekreftes ved spirometriundersøkelse. På folkemunne snakker en ofte om hvor mange prosent lungekapasitet en person har, noe som bestemmes ut fra spirometri. Ved spirometriundersøkelsen puster personen inn så dypt han kan, dette tømmer han seg for luft gjennom en slange koblet til spirometeret.

Luftstrømhastigheten personen puster ut det første sekundet (FEV1) er hos personer med kols nedsatt i forhold til forventet verdi hos lungefriske personer (justert etter alder, kjønn og vekt). Verdiene sammenholdes med den totalt utpustete luften (FVC). Dette sier noe om lungenes evne til å tømme seg for luft. Når lungekapasiteten er nedsatt vil mengden luft en puster inn og ut være mindre enn hos friske p.g.a. obstruksjon i de små luftveiene.

Spirometresultatene er, sammen med symptomene, indikatorer som avgjør hvilket stadium av kols personen befinner seg i. Internasjonalt benyttes GOLD – retningslinjene (2009) for å si noe om stadiene i sykdommen, oversatt til norsk av den norske lægeforening (Den norske lægeforenings Strategigruppe for KOLS 2002). Retningslinjene baserer seg på spirometrimålinger som grunnlag for diagnostisering av kols, og det er disse Gulsvik og Bakke (2004) tar utgangspunkt i når de beskriver stadiene:

Stadium 0 blir karakterisert som risikogruppe. Her er spirometri normal, men med kroniske luftveissymptomer som hoste og oppspytt.

Stadium 1 karakteriseres som mild eller lett kols. Vanligvis, men ikke alltid, ledsaget av kronisk hoste og slim fra lungene. Lungekapasiteten er 80 % eller høyere av forventet verdi. Personer som har kols på dette stadiet vil ikke nødvendigvis være klar over at lungefunksjonen er redusert.

Stadium 2 betegnes moderat kols. Også her kan symptomene utebli, men lungekapasiteten ligger mellom 50 – 80 % av forventet.

Stadium 3 karakteriseres som alvorlig kols med en lungekapasitet på mellom 30 – 50 %. Vanligvis har personen økende symptomer, og typisk er tung pust ved anstrengelser. Akutte forverrelser som har innvirkning på personens livskvalitet og prognose kan forekomme.

Stadium 4 karakteriseres som svært alvorlig kols. Lungekapasiteten er under 30 % av forventet, symptomene er ytterligere uttalt, og respirasjonssvikt kan forekomme. Personens livskvalitet kan være svært redusert og forverrelser kan være livstruende (Christensen et al. 2008).

PEF - måler (Peak Expiratory Flow) er et lett håndterlig måleinstrument som pasienten ofte har selv. Det gir et enkelt bilde på lungefunksjon ved rask utpusting etter maks innpust, og gir på den måten et grovt bilde på hvordan tilstanden i luftveiene oppfattes. PEF – måling skal ikke erstatte en basal spirometri, men kan brukes av pasienten sammen med en PEF – dagbok for å kartlegge variasjoner over tid hos en pasient med obstruktiv lungesykdom. Ved kols vil en ikke se store variasjoner, noe som kan styrke mistanken om kolsdiagnose (Larsson 2002). Blodgassanalyse (blodprøve i pulsåren) måler bl.a. oksygeninnhold og karbondioksid, og er med på å gi ett utvidet bilde av personens tilstand. Prøven er vanlig ved utredning og som en pekepinn for videre behandling (Gulsvik, Bakke 2004).

2.2.4 Behandling

For de som har fått diagnosen kols er målet med behandlingen å redusere risikofaktorer (veilede til røykeslutt, hindre yrkeseksponering) samt forebygge og behandle symptomer og

forverringar og eller komplikasjonar. Røykeslutt antas å vere den eneste behandling som kan forbygge kols og stanse fallet i lungefunksjon. Å forebygge progresjon og opprettholde optimal lungefunksjon på kort og lang sikt, samt å bedre mestring av daglege gjøremål og livskvalitet er viktige mål (Gulsvik, Bakke 2004, Giæver 2002). Dette krever regelmessig kontroll hos fastlege og lungespesialist med fokus på spirometri, symptomar, medikasjon og komplikasjonar. For å redusere sykkelighet og kostnader har ”kols – skoler” i regi av lærings – og mestringssentra tilknyttet ulike sykehus vist seg å vere viktige. Her foregår ein strukturert opplæring i sykdomslære, egenkontroll og egenbehandling, samt tilbud om røykesluttkurs. Tverrfaglig lungerehabilitering med fokus på fysisk trening, røykeslutt, kostveiledning, undervisning og behandling, psykososial støtte og hjelp med for eksempel trygderettslege krav er med på å bedre livskvalitet, arbeidstoleranse og mestring av daglege gjøremål (Haave 2008, Giæver 2002). For dei som er i stadium 4 kan langtids oksygenbehandling bli nødvendig (Giæver 2002). For å få langtids oksygenbehandling er et av kriteriene at pasienten må vere røykfri. Dett p.g.a. fare forbundet med røyking og oksygen (Jørstad, Kjær 2004).

2.2.5 Røykeslutt som behandling

Rådgivning og veiledning for å oppnå røykeslutt er viktig behandling ved kols. Det å slutte å røyke er ein prosess, og med utgangspunkt i nasjonale og internasjonale retningslinjer vil jeg klargjøre dei viktigste punktene i behandlingen. Primærhelsetjenestens rammer og betingelser er utgangspunktet i den norske veilederen, men er et grunnleggende verktøy for alt arbeid med røykeavvenning. Videre vil jeg introdusere et behandlingstilbud til røykende kolspasienter under et 4 – uker langt rehabiliteringsopphold ved et lungerehabiliteringssykehus.

2.2.5.1 Nasjonale retningslinjer

For menneske med kols er røykeslutt det eneste som kan hindre forverring av den allerede nedsatte lungefunksjon (Helse og omsorgsdepartementet 2006b). Pasienter som slutter å røyke får bedre livskvalitet og ein vesentlig bedre prognose (Sherman et al. 2003). Men hvordan kan helsepersonell imøtekomme oppgaven om rådgivning og veiledning når det gjelder røykeslutt? Andres levevaner kan oppfattes som private og risikable å ta opp, og mange leger kvier seg for å ta opp røyking som tema, i frykt for å ødelegge et godt lege og pasientforhold (Sosial – og helsedirektoratet 2004). Respekt for selvstendighet i spørsmål om levevaner er ikke ensbetydende med å la vere å snakke om det; respekt kan nettopp vere fundamentet for å ta opp slike spørsmål. Det å ikke snakke om forhold som opplagt berører pasientens sykdomsbilde, som røyking, kan tolkes som om røyking ikke er skadelig for pasientens helse

(Sosial – og helsedirektoratet 2007). Tillit er viktig i relasjonen mellom legen og pasienten, og er det ”gudestoff” som holder denne relasjonen sammen (Fugelli 2001).

I Norge utgav Sosial – og Helsedirektoratet i 2004 retningslinjer for primærhelsetjenestens arbeid med røykeavvenning. Hensikten med retningslinjene er å gi de som arbeider i primærhelsetjenesten et verktøy tilpasset deres hverdag. Retningslinjene bygger på internasjonale standarder (ERS / ATS COPD Guidelines 2005), og viser til kunnskapsoppsummeringer som slår fast at enkle, effektive og godt dokumenterte metoder for røykeavvenning er kostnadseffektivt (Sosial – og helsedirektoratet 2004). Nedenfor redegjøres kort for innholdet i retningslinjene.

2.2.5.2 Kort intervensjon

Retningslinjene er i første omgang beregnet på leger som arbeider i allmennpraksis. De tar utgangspunkt i legenes arbeidssituasjon som er preget av stort arbeidspress og knapp tid ved hver konsultasjon. Kort intervensjon består av korte samtaler (2-3 minutter) som fokuserer på røykevaner og røykeslutt. Slike samtaler kan gjennomføres ved alle egnede konsultasjoner. Eksempel på minimal intervensjon er:

1. Røyker du?
2. Hva tenker du om det?
3. Jeg vil anbefale deg å slutte, og jeg kan hjelpe deg.

En kort intervensjon hos allmennleger har vist seg å ha effekt. Andelen pasienter som var røykfrie etter ett års oppfølging viste seg å øke med over 2 prosent i forhold til de som ikke fikk det. Dette kan virke lavt, men over tid vil effekten av en enkel intervensjon være stor (Sosial – og helsedirektoratet 2004).

2.2.5.3 Strukturert tilnærming

Retningslinjene gir videre anbefalinger om hvordan en kan jobbe grundigere med røykeavvenning, og gir råd om hvordan legen (eller annet helsepersonell) kan snakke om røyking. Utgangspunktet må være ikke å moralisere, og å møte de som røyker med respekt. Informasjon om helseskader ved røyking må gis på en nøytral og ikke belærende måte, og det må legges vekt på de personlige fordelene røykeslutt vil gi pasienten. Åpne spørsmål er viktig slik at den som røyker selv må sette ord på egne tanker og følelser. En hjelp kan være WHO og Amerikanske helsemyndigheters anbefalinger skissert i en 5 – punktstrategi, beskrevet som de 5 A’er (Sosial – og helsedirektoratet 2004, Anczak, Nogler 2003).

Strategien gjengis i tabell 1 nedenfor

ASK	Ask about and record smoking status, keep record up to date.
ADVISE	Advise smokers of the benefit of stopping in a personalized and appropriate manner (this may include linking the advise to their clinical condition).
ASSESS	Assess motivation to stop.
ASSIST	Assist smokers in their stop attempt if possible; this might include the offer of support, recommendation to use Nicotine Replacement Therapy (NRT) or bupropion and accurate information and advice about them.
ARRANGE	Arrange follow up if possible.

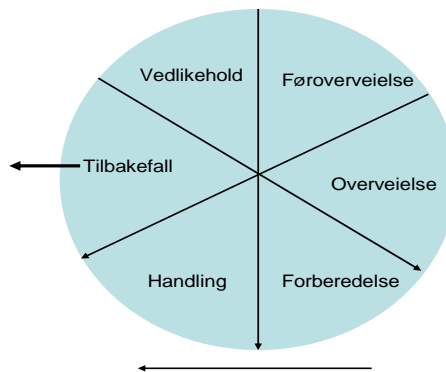
Tabell 1: The 5 A's. Internasjonal 5 – punkts strategi for røykeavvenning.

2.2.5.4 Motivasjon

Motivasjon framholdes som viktig for å oppnå røykeslutt og varig røykfrihet. Tradisjonelt betraktes utfallet av røykeavvenning som dikotomt - hvor man enten røyker eller ikke. Å ha kunnskap om motivasjon er avgjørende for å kunne forstå hva personen gjennomgår, og kunne hjelpe pasienten der han eller hun er i sin røykesluttprosess. Det å endre atferd fordrer motivasjon, noe som utvikles gradvis gjennom prosess og ulike stadier. Forskning har bidratt til utviklingen av den "transteoretiske modell" eller forandringens hjul / stadiendringsmodellen (Anzack, Nogler 2003). Modellen viser at mye foregår på et mentalt plan både forut for og etter at endringer iverksettes – og at personer befinner seg på ulike stadier avhengig av hvor klare de er for å gjøre endring. Fem stadier beskrives: føroverveielse, overveielse, planlegging / forberedelse, handling og opprettholdelse. Disse gjengis i figur 1 nedenfor.

Forandringens hjul

Prochaska og DiClemente



Figur 1:

Prochaska og DiClementes forandringens hjul / stadiemodell for endringsprosesser. Modellen blir ofte framstilt som en sirkel eller hjul, der de ulike fasene blir eiker i hjulet eller deler av sirkelen.

Veilederen (Sosial – og helsedirektoratet 2004) har i sin tilleggsinformasjon utdypende beskrivelser av kjennetegn for de ulike fasene. Det er viktig å vite i hvilken fase personen befinner seg for å kunne iversette tilpasset intervensjon.

En person som befinner seg i **føroverveielsesfasen** vil være lite mottakelig for informasjon og lite innstilt på endring. De positive virkningene av egenatferd er større enn de negative konsekvensene. Disse personene oppgir at de ikke har noen seriøse planer om å slutte å røyke. Et hovedmål i denne fasen er å øke personens bevissthet om at endring er hensiktsmessig eller påkrevet.

I **overveielsesfasen** opplever personen negative konsekvenser, men er usikker på hvor stort problemet egentlig er. Ambivalens er et kjennetegn for personer som befinner seg i denne fasen. Han eller hun overveier endring, men er usikker på om han eller hun vil nå det. De sier at de seriøst vurderer å slutte, men har sjelden noen slutforsøk bak seg. Og målet om å slutte ligger ofte langt fram i tid - i løpet av neste halvår. Målet her må være å utforske og løse ambivalens. Når personen har kommet i **forberedelsesfasen** er han eller hun mottakelig for råd. Personen ønsker å slutte i løpet av nær framtid og har kanskje et eller flere frivillige slutforsøk bak seg. Målet i denne fasen er å hjelpe personen til å ta en beslutning og legge konkrete planer for videre prosess. Når personen beveger seg over i **handlingsfasen** skjer selve endringen, og forandringen blir synlig for andre. Et mål i denne fasen er å mestre de vanskelighetene som oppstår. Et tilbakefall kan innebære gjenopptakelse av tidligere atferd. Det kan være en engangs hendelse eller tilbakesteg. Dette bidrar til læring, og er nyttig

erfaring ved neste slutforsøk. De færreste som får et tilbakefall går tilbake til føroverveiellesfasen. Tilbakefall kan skje underveis i hele endringsprosessen.

Vedlikeholdsfasens hovedmål er å holde

motivasjonen oppe hos personen, mestre de vanskeligheter som oppstår, og unngå langvarige tilbakefall.

I en slik endringsprosess er det vanlig å kjenne på ambivalens, og pasienten veier for og imot det å slutte eller det å fortsette. Bevisstgjøring, og å skille tanker og følelser er her en viktig del av prosessen (Helsedirektoratet 2009b).

Gjennom et strukturert opplegg kan pasienter følges systematisk over flere konsultasjoner. I tabell 2 nedenfor gjengis kort Sosial - og helsedirektoratets anbefalinger (2004) med utgangspunkt i fire konsultasjoner.

1. KONSULTASJON FORBEREDELSE	Drøft motivasjon for å slutte. Diskuter nikotinavhengighet og mulige medikamentelle hjelpemidler. Avtal dato for røykeslutt. Gi pasienten "Guide til røykfrihet" og be han/henne bruke loggen
2. KONSULTASJON 2–5 DAGER ETTER RØYKESLUTT	Hør hvordan det har gått. Gi ros for røykfrihet eller redusert røyking. Diskuter eventuelle abstinensplager og bivirkninger. Diskuter medikamentelle hjelpemidler. Fortell om helsegevinstene.
3. KONSULTASJON 3 UKER ETTER RØYKESLUTT	Gi ros for røykfrihet! Diskuter vektøkning og gi råd om fysisk aktivitet og kosthold.
4. KONSULTASJON TELEFON FRA LEGEN 3 MÅNEDER ETTER RØYKESLUTT	Gi ros for røykfrihet! Seponer nikotinerstatningsprodukter. Vurder eventuelle sorgreaksjoner eller depressive tendenser.

Tabell 2: Strukturert opplegg for pasienter som ønsker å slutte å røyke. Ikke bli skuffet dersom pasienten har sprukket. Identifiser utløsende faktorer og oppmuntre til nytt forsøk.

2.2.5.5 Abstinensplager

Det er viktig å snakke med pasienten om at abstinensplager kan forkomme. De mest vanlige plagene er røykesug, irritabilitet, uro, rastløshet, søvnforstyrrelser og depresjon. Disse plagene kan prege personens hverdag, noe som kan være strevsomt både for personen og omgivelsene. Det er viktig å gi råd om hvordan disse plagene kan håndteres, og at de har begrenset varighet. Som oftest gir symptomene seg i løpet av fire uker. Bruk av nikotinerstatningspreparater kan være med på å dempe symptomene (Sosial – og helsedirektoratet 2004).

2.2.6.0 Røykeslutt i rehabilitering

Tverrfaglig lungerehabilitering har som mål å hjelpe mennesker med lungesykdom til å nå og beholde maksimal funksjonsevne og oppnå autonomi i forhold til samfunnet (Ciobanu et al 2007). Røykeslutt har en sentral plass i rehabilitering av mennesker med kronisk lungesykdom. Her presenteres røykeslutt tilbud knyttet til et 4 – ukers rehabiliteringsopphold ved et spesialsykehus for behandling og rehabilitering av mennesker med lungesykdom (Hvinden, Haugland 2007).

Røykeslutt knyttet til et rehabiliteringsopphold er unikt i forhold til mange andre røykeavvenningstilbud. Et institusjonsopphold på 4 uker gir anledning til å tilby gruppebasert røykesluttkurs samtidig som deltakerne får tett oppfølging og individuell tilpasning. Tilbudet tar utgangspunkt i 5 områder som inngår i endringsprosessen knyttet til røykeslutt: motivasjon, mestrings- og resultatforventning, fysisk avhengighet og sosial – psykisk avhengighet. Disse områdene vil det bli redegjort for nedenfor. I tillegg nevnes at tilbudet suppleres med andre tverrfaglige tiltak, f.eks. tilpasset fysisk aktivitet / trening, medisinsk veiledning og samtaler.

En tidsperiode på 4 uker er svært kort når det dreier seg om å endre vaner og avhengighet (Barth et al 2001a). Pasientene som er på rehabiliteringsopphold, kommer fra hele landet, og oppfølging etter oppholdet må i stor grad skje i pasientens nærmiljø.

2.2.6.1 Kunnskapsgrunnlaget

Kunnskapsgrunnlaget for røykesluttarbeidet ved sykehuset bygger sin praksis på både på nasjonale og internasjonale retningslinjer (Helsedirektoratet avd tobakk 2010, Clinical Practice Guideline 2008, ATS/ERS Standard 2005, Sosial – og helsedirektoratet 2004). Anbefalingene er å anse som hjelpemiddel og er styrende for de valg som tas. Retningslinjene sier blant annet:

- Det må legges til rette for utstrakt røykeavvenning på sykehus som har lungepasienter (systemnivå, kompetente fagpersoner, tid/ressurser, adekvat materiell, dokumentasjon)
- Motivasjon for røykeslutt (readiness to quit) må være bestemmende for det tilbudet vi gir. Alle pasienter bør tilbys et individuelt opplegg basert på røykevaner/adferd og motivasjon for røykeslutt.
- Det er dose -respons sammenheng mellom støtte til og resultater.
- Tre typer støtte og veiledning er funnet spesielt effektive: Praktisk veiledning, sosial støtte som en del av programmet og organisert sosial støtte utenfor programmet.

- Fem førstehånds nikotinerstatningspreparater (NEP) er effektive, og minst et av dem bør foreskrives hvis det ikke er kontraindikasjoner. Sluttraten dobles med bruk av førstehånds medikamentell behandling.
- Alle røykere som gjør et seriøst forsøk på å slutte bør tilbys en oppfølgingsplan. Tettere oppfølging øker sluttraten. Kan gjøres pr telefon og av andre enn lege eller veileder. Tilbakefall bør evalueres – og brukes i forbindelse med nye forsøk. Fortsatt røykfrihet bør premieres og roses!

I tillegg har endingsfokusert veiledning en sentral plass i rehabiliterings – og røykesluttarbeidet.

Endringsfokusert veiledning

Endringsfokusert veiledning bygger på kunnskap om stadiendringsmodellen som er beskrevet i kap. 2.2.5.4. Motivasjon for endring er viktig, og kartlegges som et utgangspunkt for hvilken type intervensjon som skal benyttes. Endringsfokusert veiledning er en metode og et verktøy for profesjonell rådgivning til mennesker som er i endringsprosesser.

Grunnholdningen ligger nært opp til det som er fokus i rehabilitering ved at den legger avgjørende vekt på at ressurser og endringspotensialet ligger hos pasienten, og at hjelperens oppgave er å legge til rette for at disse ressursene kan utløses. Motivasjonsarbeidet har fokus på å styrke pasienten gjennom å forsterke opplevelsen av og troen på egen styrke og mestringsevne (Barth et al 2001a).

Mestringsforventning og resultatforventning

Å hjelpe pasienter til å styrke troen på egen mestringsevne handler i stor grad om hvordan man møter den enkelte. Antonovsky vektlegger "Sense of Coherence" i sitt syn på mestring. ("Opplevelse av sammenheng" Antonovsky 2005). For å oppleve en sammenheng er det vesentlig å forstå situasjonen, ha tro på at en kan finne frem til løsninger og – finne god mening i å forsøke det.

Wang (2008) gjengir Banduras teori som vektlegger individets tro på egne muligheter og ressurser som bestemmende for individets adferd. Han refererer til begrepet "self-efficacy" – som kan oversettes med "evne til å vurdere egne muligheter i forhold til å nå et mål". Self – efficacy er sentralt i Banduras teori som er forankret i sosial læringsteori hvor læring først og fremst finner sted der det skjer kommunikasjon og sosialt samspill. Menneskelig adferd ses på som en kontinuerlig interaksjon mellom ulike faktorer i miljøet. I denne interaksjonen ligger det en mulighet for å påvirke sin situasjon og sine muligheter. Sosiologene Donovan og Blake

hevder at ”nøkkelen til å forbedre pasientens ønske eller evne til å følge råd i forhold til helse, er utvikling av aktive relasjoner som fokuserer på samarbeid mellom pasient og helsearbeider” (Donovan, Blake 1992). Dette forutsetter at helsearbeidere makter å se og verdsette pasientens beslutningsevner, samt pasienter som er aktive i forhold til å beskrive egne behov og følte barrierer. En del av teorigrunnlaget er forankret i pedagogisk teori. Knowles hevder at voksne mennesker lærer best når de er aktive i læringsprosessen og kan bruke sine erfaringer i samspill med andre (Knowles 1990). Han hevder også at læring hos voksne forutsetter tangering av elementer i personens levende, levde liv. Knowles` teori støtter opp om betydningen av dialogen og relasjonen mellom individ /gruppe og fagperson/veileder.

Utfordringen i røykesluttarbeidet blir å legge til rette for at pasientene oppdager egne muligheter og tror på dem. Ut fra to skalaspørsmål angir pasientene hvor stor tro de har på at de vil nå det målet de har satt seg, og hvor stor betydning de mener røykeslutt har for deres helse. Disse er veiledende for den videre samhandlingen med pasienten (Hvinden, Haugland 2007).

Fysisk avhengighet

Det er tidligere redegjort for hvordan nikotinet påvirker hjernen og fører til fysisk avhengighet (jfr. kap. 2.1.4). Mye kan tyde på at pasienter som har kols har et høyere forbruk av nikotin, har røykt lenge og har større avhengighet enn andre som røyker, noe som kan bidra til å komplisere en eventuell røykeslutt (Berlin 2009, Jimenez –Ruiz, Masa et al 2001). Fagerstrøms test for nikotinavhengighet (Anczak et al 2003) benyttes for å kartlegge grad av fysisk avhengighet. Seks spørsmål besvares, og ut fra en scoringsnøkkel angis nikotinavhengighet på en skala fra 0 til 10. Generelt vil en høyere poengsum tilsi sterkere fysisk avhengighet, sterkere abstinenssymptomer, mindre sannsynlighet for å lykkes med å slutte å røyke og høyere risiko for å utvikle røykerelatert sykdom. Testen er veiledende og et verktøy i arbeidet med å bevisstgjøre pasienten i hvilke situasjoner han røyker og hvilke endringer han eller hun kan gjøre. Testen gir også en pekepinn i retning av hvilke nikotinerstatninger som kan prøves.

Psykisk og sosial avhengighet

Testen for psykisk og sosial avhengighet er hentet fra Solbergs kursmateriell (Solberg 2004). Her gjengis fem påstander hvor testpersonen har tre alternativer pr. spørsmål. Det krysses av

et alternativ pr. påstand som gir en poengsum. Til slutt regnes alle poengene sammen. Også her gjelder en skala fra 0 – 10 der høyere poengsum medfører høyere psykisk avhengighet.

2.2.6.2 Tilrettelegging av røykeslutt tilbudet

Som nevnt innledningsvis får pasientene tilbud om å delta på røykeslutt kurs under rehabiliteringsoppholdet. Kurset går over 4 ganger à 1 – 1,5 time, og inngår som en del av driften ved sykehuset. Gruppene, som består av 5 – 10 deltakere, ledes av skolerte hjelpepleiere og sykepleiere (gruppeledere). Det tilstrebes at det er to gruppeledere tilstede hver gang da vi har erfart at ambivalens og motstand kan være store utfordringer å skulle imøtekomme. Legen har i tillegg en egen kurstime. Alle pasientene har i tillegg individuell oppfølging av pasientansvarlig sykepleier eller hjelpeleier. Andre ressurspersoner fra tverrfaglig team, for eksempel lege, psykolog, fysioterapeut, deltar også.

Kurstilbudet er gruppebasert, og røykesluttgruppene kan sies å være en blanding av undervisning og samtalegruppe. Det kan være hensiktsmessig å bruke gruppe som metode der det anses som nyttig å dele erfaringer. En gruppe kan defineres som at to eller flere mennesker samhandler og har et bevisst forhold til at de utgjør et sosialt fellesskap. Begrepene fellesskap og samhandling er sentrale. Gruppeprosess kan defineres som samspillet mellom deltakerne i gruppen og de faktorene som hemmer og fremmer dette samspillet (Steensaasen, Sletta 1996). Å høre andres erfaringer kan bidra til nytenkning, bearbeiding og nye perspektiver som kan være bra å ha i forhold til egen mestring. Det kan også bidra til alminneliggjøring og ufarliggjøring. Røykeslutt og andre livsstilsendringer oppleves krevende for de fleste, og mange opplever fellesskap og støtte ved å jobbe med dette i en gruppe. Utfordringer ved gruppetilnærming er at deltagerne ikke alltid er motivert for å jobbe sammen, eller at noen ikke opplever seg ”hjemme” i gruppen.

2 - 4 uker før innleggelse ringer kurslederne til pasientene og snakker med dem om deres røykesituasjon. Det kartlegges med utgangspunkt i standardiserte spørsmål på områdene: motivasjon, mestringsforventning, resultatforventning, nikotinavhengighet og psykisk avhengighet. Pasientene har på forhånd mottatt skriftlig informasjon om tilbudet, og om at de vil bli ringt til før innleggelse (Hvinden, Haugland 2007).

2.2.7 Å leve med kols, skam og skyld

Kols griper inn i en rekke av livets områder både fysisk, psykisk og sosialt, og kan medføre store praktiske utfordringer. Jo mer dominerende sykdommen er, jo mer vil de ulike områdene affiseres. Tiltagende tungpust og gradvis reduksjon av krefter kan gjøre det vanskelig å delta

på forskjellige arenaer; i familie, arbeid og fritid. Mange får tilleggsproblemer som ikke er direkte knyttet til lungesykdommen, som sosial isolasjon, tap av nettverk og utvikling av angst og depresjon (Andenæs 2005). Mange sakker akterut og velger derfor heller å være hjemme eller isolere seg. Ensomhet og depresjon samt skyld- og skamfølelse over selvpåført sykdom kan også prege tilværelsen. Dette gjengis i Gulsvik og Bakkes (2004) ”onde sirkel”, fig.2, nedenfor:

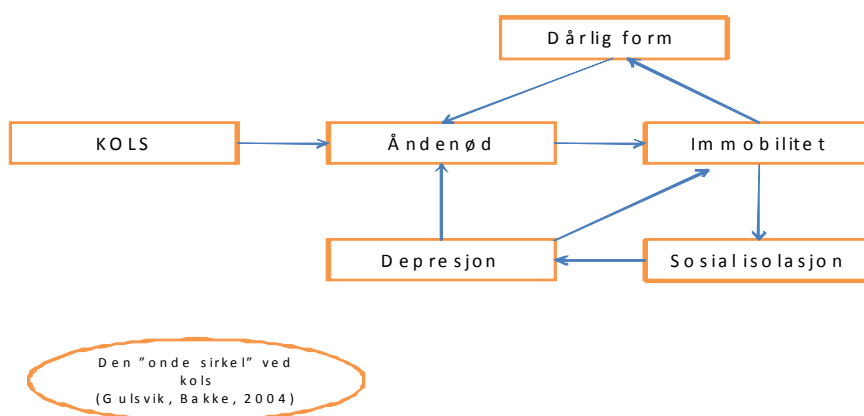


Fig. 2: Den ”onde sirkelen” med åndenød, immobilitet, sosial isolasjon og depresjon ved kols.

Det er en vanlig oppfatning at pasienter som har kols og fortsatt røyker er en selektert gruppe i forhold til andre som røyker. Endringene og utfordringene som kols representerer kan bidra til å komplisere røykeslutt, og psykososiale forhold kan være av betydning (Celli 2006). Mange røykende kolspasienter oppgir at røyken er en venn og en trøst i en tilværelse der de ellers sørger over tap av tidligere muligheter.

Å være kolspasient og røyker i dagens samfunn kan være en stor utfordring, både for pasienten selv, men også for helsepersonellet. I møte med kols pasienter som røyker har helsepersonell en fagkompetanse om røykens skadevirkninger og sykdommers innvirkning på menneskers liv, og skal i kraft av sin posisjon kunne gi tilstrekkelig og tilpasset informasjon slik at pasienten kan ta selvstendige avgjørelser knyttet til røyking (Norsk Sykepleierforbund 2007). Det å være kolspasient og røyker kan oppleves skamfullt, som å stille seg ”lagelig til for hugg” (Dager 2006) og føles som en ekstra belastning. Fornemmelsen av å mislykkes med røykeslutt, ikke få det til slik som forventet, ambivalensen mellom å ville slutte og ikke

makte, alt dette sliter. I tillegg skal de forholde seg til omgivelsene, til samfunnets blikk. Og i møte med helsevesenet erklærer den røykende kolspasient sin svakhet overfor den som skal hjelpe. Det ligger et stort potensial for makt og avmakt i dette møtet, og sårbarheter møtes, og posisjonering og identitet skapes rundt pasientens hjelpeløshet (Skei 2006).

Men hva er skam og skyld, og hvor kommer de fra? Spørsmålene har blitt aktualisert gjennom arbeidet med denne oppgaven, og jeg vil i fortsettelsen gi noen betraktninger rundt disse fenomenene.

Vetlesen (2006) sier: *"Vi føler skyld for det vi har gjort, vi føler skam for det vi er"* (s.141).

Skyld kan på denne måten forstås i forhold til handling, mens skam handler om personens væren. Han hevder videre at skyld er en følelse som kommer av en erkjennelse av at vi har gjort noe galt; vi har forbrutt oss, skuffet en normativ forventning, satt egne interesser og behov foran andres. I dette ligger en forestilling om ansvar, et ansvar tillagt en valgmulighet, og dermed en antagelse om individets frihet. Med andre ord er skyld en sosial, i betydningen relasjonell, følelse. Han viser til Sokrates' tanker om hvordan egen skyldfølelse kan føre til egen fordømmelse; selv om omgivelsene tilgir vil ikke nødvendigvis det veie opp for uviljen mot å tilgi seg selv. Skyld kan slik sees på som samfunnets moralske funderte aggresjon (fordømmelse) vendt mot en selv, som en pågående selvavstraffelse – noe en ikke kan fri seg fra for så vidt som en selv både er den straffende innstans og den straffede (Vetlesen 2006).

En fordømmelse av selvet kan ha sammenheng med den absolutte opplevelse av å være ikke – elskverdig. Vetlesen (2006) sier: *"Jeg erfarer meg selv som avhengig av å bli elsket, villet, bejaet i hele min væren, og blir tilsvarende sårbar når bejaelsen uteblir. Det uelskverdige ved meg som jeg tolker som andres avvisende tolkning av meg, kan få meg til å begynne å hate meg selv. Min selv - vurdering er et speilbilde av min tolkning av andres tolkning (evaluering) av meg, av hvor mye eller lite jeg er verdt, og følgelig kan forvente å bli elsket"* (s. 144).

Videre stiller han spørsmålet: *"Om vi nå føler skam for noe vi er – vil det dermed si at vi føler skam for å være noe galt, at det er noe galt med vår væren?"* (s. 141). Dette mener han kan virke bakvendt og teoretisk, og spør videre om det er sider ved vår væren som er valgbare i betydningen gjenstand for vår frihet. *"Er vår væren opp til oss, noe vi bestemmer over, noe vi kontrollerer?"* (s. 141). Som personer, sier han, har vi anledning til å forme vår væremåte i verden. Vi har hver vår karakteristiske måte å oppføre oss på, en væremåte knyttet til personens karakter i betydningen noe personen selv har en viss makt over. Grunnleggende anses da personens væremåte å være villet snarere enn forutbestemt, noe som åpner for forandring i regi av personen selv. Men kan vi skamme oss over den væremåte vi legger for dagen, som andre oppfatter som "min" særegne måte å være på? Svaret vil være ja, men *skal*

vi det eller *bør* vi det? Det vil alltid være individet selv som gir sitt svar på dette spørsmålet, dvs. som gir uttrykk for sin skam eller som ikke gjør det. Vetlesen (2006) sier videre at det er kulturen som anbefaler hva individet skal svare. ”*Kulturen viser til noe kollektivt, over – individuelt; til et samfunn i en bestemt epoke, den som utgjør vår samtid. Det er på dette overordnede nivået at standarden settes og referansene angis for hva som nå anses som skamfølelsens grunner, dens berettigelse i vårt liv*” (s. 142). Hva utløser så følelsen av skam? ”... skammen derimot, utløses ikke av en krenkende handling, men av en opplevelse av ikke å strekke til” (s.144). Hvordan kan så dette forstås? Vetlesen hevder at mens skyld handler om overtredelser av grenser av et sosialt slag (eks. krenkelser av et annet individ i en interaksjon), handler skam om noe som overskrider, går ut over den sosiale dimensjon og alt som knytter oss til samhandling med andre. Skam har en metafysisk side, som viser til noe ved vår plass i verden, som ikke kan reduseres til et produkt av hvordan vi påvirkes av og påvirker andre. Skam har sider ved seg som sprenger en tilbakeføring til en sosial væren; det peker mot noe annet *ved oss* enn vår sosialitet og dens kulturelt formede frembringelse. På den måten markerer skam en grense for sosial og kulturell konstruksjon, for hva vi – som kollektiv og individer – som symbolbrukende vesener (tolkende, evaluerende, meningsskiftende og menig søkende) er i stand til å skape gjennom konstruksjoner og gjennom tolkende aktiviteter (Vetlesen 2006). En kommer derfor til kort i kraft av sin væren, ikke på grunn av en konkret handling. Skam er i følge Vetlesen noe vi ikke kan legge av oss, men snarere som en antropologisk konstant å regne.

Skammens karakter, dvs. dens fremtredelsesformer, endres ut fra historiske og kulturelle rammebetingelser. Situasjonene for når vi føler skam eller ikke, er kulturelt foreskrevne, og det berører ikke selve det at vi er skambelagte vesener.

Vetlesen peker på en endring hva angår i hvilke situasjoner skam fremkalles. Han sier at det har forgått et skifte fra å se på skam som noe oppstått av avmakt, et produkt av tvungen passivitet i en gitt situasjon til å bli sett på som noe som har oppstått av makt, nemlig som et biprodukt av selvpålagt passivitet. Dette er å forstå som at personen ikke har handlet der han i prinsippet hadde mulighet for å handle, altså gripe inn for å forandre det som gjør at han skammer seg. ”... vi skammer oss over en type passivitet som kulturelt tolkes som valgt, og dermed som noe som peker tilbake på det angjeldende individet snarere enn noe artsmessig, noe som med nødvendighet gjelder for oss alle” (s. 148). Skam knyttes med andre ord til noe vi kan velge, og det å ikke foreta bevisst valg anses som en unnlatelse slik at vi holdes ansvarlige for vårt ikke – valg.

Skam er noe informantene snakker om og er oppatt av. Dette vil bli ytterligere belyst i kap. 5.0

3.0 INTERAKSJONISME OG FENOMENOLOGI

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hva jeg forstår med interaksjonisme og forklare noen av dens sentrale begreper. Videre vil jeg kort redegjøre for noen fenomenologiske betraktninger.

Samhandling, det å interagere er noe som forgår på mange områder. Intervjusituasjonen mellom forsker og informant en slik arena, en annen er samhandlingene som gjenspeiles i fortellinger som informantene presenterer. Interaksjonisme vil derfor bli videre belyst i metodekapitlet og være utgangspunkt for analyse av empiri. Jeg har benyttet Mik-Meyer og Järvinens bok (2005) "Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv" og delvis Levin og Trosts bok (2005) "Hverdagsliv og samhandling", som grunnlag for dette kapitlet. De ulike variantene av interaksjonisme vil bli nevnt der dette er naturlig, men ikke utdypet.

Interaksjonisme i denne sammenheng henspiller til sosial interaksjonisme.

3.1 Hva menes med begrepet interaksjonisme?

Utgangspunktet for en interaksjonistisk begrepsramme er personens sosiale natur og menneskers samhandling. Samfunnet sees på som et menneskeskapt produkt som gjennom en dialektisk prosess lærer folk til å bli sosiale individer. Den sosiale virkelighet består av samfunnsskapte fortolkninger og fortolkningsmønstre. Disse fortolkningene utvikles, overføres og vedlikeholdes i sosiale situasjoner, hvor mennesker interagerer.

Samfunnet forandres stadig, og blir sett på som et flytende, ustabilt og flertydig fenomen. Enhver sosial begivenhet kan forstås som en prosess, hvor de involverte kontinuerlig tilpasser deres handlinger til hverandre. Mennesker kan kun interagere på denne måten hvis de inkorporerer andre personers reaksjoner på deres handlinger, og dermed foregriper det som sannsynligvis vil skje. Det er denne forståelse av hvordan mennesker skaper mening på basis av andres handlinger som begrepet symbolsk i 'symbolsk interaksjon' hentyder til" (Mik-Meyer, Järvinen 2005). Levin og Trost (2005) sier at mennesker ikke bare interagerer med hverandre, men også med seg selv. Dette gjør de ved å snakke med seg selv, det vil si gjennom å tenke, bevisst eller ubevisst.

Betydningen av en handling eller et fenomen skapes i interaksjon mellom mennesker eller mellom mennesker og ting. Det er i den mening begrepet "interaksjon" skal forstås. Meningen er et relasjonelt fenomen som kun kan bestemmes situasjonelt ved å dra inn konteksten.

Interaksjonismen har ikke til hensikt å gå inn i menneskets livsverden og prøve å forstå mennesket, men heller å vise hvordan samhandling og handlinger i en gitt situasjon innenfor en gitt kontekst uttrykkes og kan gi mening.

3.2 Selvet, sosial identitet og institusjon

I forhold til analyse av menneskers samhandling er det spesielt Meads (1934) arbeid og teori om menneskets sosiale natur som har hatt stor betydning for den interaksjonistiske tradisjon (i Mik-Meyer, Järvinen 2005). Et sentralt budskap hos Mead er at individets bevissthet – og individets ”selv” - blir skapt gjennom sosial interaksjon. I en interaksjonistisk tankegang framstilles selvet som en slags effekt av sosiale handlinger og sosiale forhold. Selvet betraktes som en prosess som til stadighet forhandles og virkelighetsgjøres gjennom interaksjon.

Goffman sier at selvet er et resultat av situasjonsbestemte tilfeldigheter og interaksjonsritualer: *”Selvet som sådan stammer ikke fra dets ejer, men fra den scene, som individets handlinger kommer til uttrykk i”* (Mik-Meyer, Järvinen 2005, s.102). Selvet er kun et selv innenfor rammene av en sosialt konstruert verden: Man identifiserer seg selv på samme måte som andre identifiserer en: Ved å være lokalisert i en felles verden. Selvet er ikke bare noe vi er, men et objekt vi aktivt konstruerer og lever etter (Goffman i Mik-Meyer, Järvinen 2005). Goffman mener også at det finnes en mangfoldighet av ”selver” som individet kan benytte seg av i ulike livssammenhenger.

For å snakke om sosial identitet mener Mead og Goffman at en må undersøke hvordan identitet blir konstruert gjennom sosial praksis (handling) og sosiale forhold (situasjon og kontekst); hvordan forskjellige ”selver” utfoldes og interagerer på sosiale arenaer, og hvordan aktører manøvrerer i forhold til forskjellige institusjonelle ”repertoar” i deres selvkonstruksjon. Begrepet ”institusjon” skal her forstås bredt og ikke kun referere til institusjoner i fysisk eller organisatorisk forstand. Institusjonalisering forkommer hver gang der er gjensidig typifisering av vanebunden handling hos aktører av ulike typer. Denne slags typifisering er en institusjon. En institusjon kan slik være en velferdsorganisasjon, en familie, men også et kollektivt handlingsmønster, et ritual eller en tradisjon. Det å sitte på et venterom for eksempel hos legen kan sees på som en institusjon hvor handlingsmønsteret eller ritualen er det å vente, personene er ulike, men aner hvordan de skal opptre i forhold til hverandre i den gitte konteksten. På denne måten kan en si at sosiale institusjoner skaper rammer for den sosiale interaksjon – rammer, som både er begrensende og mulighetsskapende. Sosiale aktører er i følge Goffman ”handlende på moralens marked”, dvs de interagerer i og til de standarder for akseptabel oppførsel (”the moral order”), som deres verden er regulert i. Et poeng hos

Goffman er at aktører i den sosiale interaksjon ”legemliggjør” en moralsk orden, som er like institusjonalisert som andre sentrale institusjoner i samfunnet (eks. familie og religion).

3.3 Organisering, kategorisering og posisjonering

I samhandling relaterer handlingene seg til den sosiale situasjon. Goffman mener at den rituelle organisering av et møte mellom mennesker springer ut fra ”moraliske regler, som pådyttes individet utenfra”(Goffman i Mik-Meyer, Järvinen 2005). Den herskende definisjon av en situasjon skaper (begrensende, men også mulighetsskapende) rammer for menneskers samhandling. Innen et slikt organisert møte vil deltakerne posisjonere seg og bli posisjonert, som tilhørende spesifikke sosiale kategorier (for eksempel mann – kvinne, ung – gammel, lege – pasient). Kategorisering av medlemskap innebærer i følge Bakers formulering (i Mik-Meyer, Järvinen 2005), at mennesker resonerer fra aktiviteter til kategorier og fra kategorier til aktiviteter, og en kan tilføye fra kategorier og aktiviteter til egenskaper og holdninger – og tilbake igjen. Aktørene vil alltid agere ut fra en spesiell plassering på en sosial arena, og ut fra at det er knyttet ulike forventninger til aktørene, alt etter hvilken plassering de har. Det forgår en tilskrivning og eller et tilvalg til å ”bestemme klynger av rettigheter”, plikter og krav i forhold til, hva en person i en bestemt posisjon kan si og gjøre. Posisjoner kan utfordres, transformeres og utnyttes, men de kan neppe ignoreres fullstendig av aktørene som deltar.

Når interaksjonen foregår inne spesifikke organisatoriske miljøer vil de to partenes kommunikasjon kunne sees på som en ”institusjonell konversasjon” fram for en ”alminnelig konversasjon”. Med begrepet ”institusjonell konversasjon” viser de, hvordan konversasjon får særlige trekk, når det foregår i dette miljøet, eks i møte mellom pasient / helsepersonell.

Dialoger involverer aktører hvis gjensidige posisjoneringer alltid også vil innebære hierarkiske aspekter og makt. Makt er aldri endimensjonal eller entydig. Det finnes mange plattformer for makt, eller vi kan kalle det utgangspunkt for å øve innflytelse på den felles virkelighet. Definisjonsmakt er en form for makt.

Hvordan står så rollebegrepet i forståelsen av posisjonering? Roller, mener Harrè (i Mik-Meyer, Järvinen 2005, s.103), kan oppfattes som noe en person tar på seg som en maske, men hvor personens sanne, essensielle jeg forblir intakt. En posisjon er ikke noe man påtar seg ”utenpå” selvet, men et utgangspunkt eller et sett av ressurser som skaper et sosialt selv i en spesifikk sammenheng.

Ut over at posisjonsbegrepet således tydeliggjør, at selvet nettopp er definert *gjennom* en eller flere sosiale posisjoner i en gitt sammenheng, er det også sentralt å påpeke at begrepet er dynamisk, og at mange interaksjoner slik aktiverer flere forskjellige posisjoneringer samtidig eller vekselvis.

3.4 Sosialt avvik

Hvordan kan sosialt avvik forstås innenfor interaksjonistiske rammer og interaksjonistisk analyse? Mik – Meyer og Järvinen (2005) viser til Beckers utgivelse av boken *Outsiders* i 1963, hvor hovedbudskapet er at sosiologi om sosial avvikelse (for eksempel kriminalitet, misbruk eller prostitusjon) ikke bør ta sitt forskningsobjekt ”for gitt”. Avvikelse, mener Becker, er et relativt fenomen som blir skapt i sosiale definisjonsprosesser. Han viser til at selve utpekelsen av en person som avviker blir et viktig skritt for denne personens utvikling av en avvikende karriere. Som Goffmans analyse av stigma flytter også Becker fokus vekk fra den individuelle avviker, hans eller hennes personlige bakgrunn og motivasjonsstruktur, og oppfordrer forskerne til å analysere de interaksjons – og kontrollprosesser som bidrar til å skape avvikere. For Becker er det interaksjonen mellom de som definerer avvikelse, og de som blir definert som avvikere som er det sentrale analyseobjektet. Han hevder videre at forskeren selv ikke står utenfor disse definisjons – og kontrollprosesser. Dermed presiseres det både at avvikelse er et flertydig fenomen som er i konstant forandring, og at det er denne egenskap ved avvikelse som krever forskerens oppmerksomhet.

3.5 Fenomenologi

Fenomenologiens credo er ”å gå tilbake til tingene selv” (Svenaues 2005). Mennesket, subjektet er i fokus, hvordan det er i sin livsverden, hvilke erfaringer og erkjennelser det bærer med seg og opplever underveis. Tilværelsen beveger seg og hvordan vi opplever situasjoner eller fenomener kan undersøkes ut fra at ingenting kan tas for gitt og tilværelsen har en kontekstuell betydning. Dette kan sies å være en forlengelse av interaksjonismens tankegang. Engelsrud (2006) er opptatt av at erfaringene sitter i kroppen ”... *erfaringen av å eksistere i verden er noe mennesket først og fremst har, gjør og er som kropp. Kroppen er subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende eksistensiell og personlig erfarende*”(Engelsrud 2006, s.30). Selv om denne oppgaven ikke vektlegger kroppsperspektivet, mener jeg det er viktig å ha med som et bakteppe når vi snakker om røykende kolspasienter og det å ”se” hele mennesket. Et fenomenologisk perspektiv kan gjennom Engelsrud minne oss på at alt bæres av og i kroppen. ”*Kroppen er vår måte å være i verden på og er noe vi aldri kan flytte ut av. .. Kroppen både husker og kan glemme*” (s.20). Det er gjennom kroppen at livet leves,

kroppen kan ikke reduseres til et fysisk objekt eller sosial konstruksjon. Her snakkes ikke om fysiske, psykiske, åndelige eller sosiale dimensjoner. Kroppen er ”alt” på en gang, den er både individuell og relasjonell på samme tid, og levd erfaring er noe kroppen kan tenke noe om. Som subjekt er kroppen en del av en relasjon og medskaper av omgivelsene og naturen. Kroppen er et objekt for andre, og andres kropp er et objekt for meg – den er rettet ut mot verden samtidig som den er rettet etter de opplevelser jeg har i forhold til andre. Vi er alle et ”væren – i – verden”, som rommer en mengde erkjennelser som ikke nødvendigvis er tematisert.

4.0 METODE

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valg av forskningsdesign, intervju som metode, studiens planlegging og gjennomføring, tanker omkring forskerrollen samt si noe om analyseprosessen. Til slutt i kapitlet vil jeg klargjøre noen etiske vurderinger.

4.1 Valg av design

I all forskning er prinsippet det samme: studiens spørsmål bestemmer valg av metode, og vil alltid stå sentralt for forståelsen av en problemstilling, særlig i forhold til drøfting av funn og resultater. Gjennom denne studien ønsker jeg å få kunnskap om hvordan det erfarer å være røykende kolspasient i samspill med omgivelsene, og spesielt i møte med helsepersonell og røykeslutt som behandling. Hva bestemmer deres samhandling med omgivelsene? Hva forteller de om disse møtene, og hvordan gjøres røykeslutt som behandling? Opplevelser og erfaringer uttrykkes gjennom fortellinger som framkommer i en intervjusituasjon, noe som er velegnet for en kvalitativ metodikk. Jeg har valgt semistrukturert intervju som metode da jeg mener denne er formålstjenlig for å få fram informantenes ulike skildringer. Fenomenologisk og interaksjonistisk forståelsesramme er valgt ut fra ønsket om å se på hvordan opplevelser og mening blir produsert gjennom interaksjon.

4.2 Intervju som metode

Kvale (2001) sier at semistrukturert intervju eller dybdeintervju har som mål å innhente beskrivelser av intervjupersonenes livsverden. Intervjuformens styrke er at den fanger opp variasjonen i intervjupersonens oppfatninger om et tema og dermed gir et bilde av mangfold og kontroversiell menneskelig verden (Kvale 2001). Intervju er ikke en ”søk – og – avdekk situasjon”, men en metode hvor intervjueren selv er med på å påvirke den fortellingen som skapes. Det kan beskrives som et sosialt møte, en samtale mellom dialogpartnere som sammen produserer tekstede fortellinger om informantens virkelighet og de måter

vedkommende betydningssetter dem på. Erfaringer blir fortolket og meninger skapt, og forskeren skal gjennom dialogen prøve å lære noe han eller hun ikke vet for derigjennom få mulighet til å skape grunnlag for fornyet refleksjon over (og plass til varierende forståelse av) virkeligheten (Mik – Mayer, Järvinen 2005).

Intervju er altså en bestemt form for menneskelig interaksjon hvor kunnskap framkommer og skapes gjennom dialog om et felles tema (Kvale 2001). Konteksten er preget av et mellommenneskelig samspill der både den verbale og den ikke-verbale kommunikasjon er synlig og tilgjengelig for partene som inngår i sammenhengen. Intervjuet er et møte hvor (minst) to sett av forutsetninger, holdninger og interesser brytes mot hverandre. Intervjuets materiale er et resultat av dette møtet – og derved intervjueren og informantens felles meddelelser om en rekke plausible forståelser av verden. Møtet mellom forskeren og informanten vil alltid være preget av gjensidig posisjonering, og handler også om kategoritilhørighet og makt (Mik – Mayer, Järvinen 2005). Både intervjuer og informant forventer således at motpartens aktiviteter, egenskaper og holdninger harmonerer med alminnelige forestillinger om den kategorien han eller hun tilhører – forventninger som vil prege både interaksjonen i intervjuet og det intervjumaterialet som blir produsert. Dette skal ikke oppfattes som en beskrivelse av ”fordomsfulle” intervjuere og informanter, som plasserer hverandre i kategorier. Kategorisering av medlemskap forekommer i *alle* intervju, og er et viktig ledd for deltakerne i bestrebelsen på å forstå hverandre, og ”å sette sammen og bekrefte en sosial verden med en gjenkjennelig moralsk orden” (Mik – Mayer, Järvinen 2005).

I intervjusituasjonen vil personene altså inneha ulike posisjoner. Intervjueren ønsker, ved å bruke seg selv som instrument, å få tilgang til informantens verden, hans eller hennes opplevelser og meninger, ikke bare uttrykt gjennom ord, men også gjennom tonefall, ordvalg og kroppsspråk. Intervjuet er preget av et ansikt – til – ansikt forhold. Å klare å fange kompleksiteten ved å fokusere på dialog, refleksivitet, sensitivitet, fleksibilitet og kreativitet er en utfordring for aktørene som inngår i interaksjonen (Mik – Mayer, Järvinen 2005). Her ligger en etisk utfordring i forhold til kunnskapsinnhenting og den emosjonelle, menneskelige interaksjon. Intervjueren skal oppfordre til personlige uttrykk og følelsesuttrykk samtidig som han skal unngå at intervjuet blir en terapeutisk samtale som han ikke kan håndtere (Kvale 2001).

Semistrukturert intervju kjennetegnes ved at flere tema utforskes og forslag til spørsmål (intervjuguide) foreligger før samtalen begynner (Kvale 2001). I denne konteksten var temaet

røykende kolspasienters møte med helsepersonell på ulike arenaer utgangspunktet. En intervjuguide ble utviklet, og jeg konfererte med en kyndig kollega som gav innspill til justeringer i guiden før første intervju (vedlegg 1). Repstad (2007) sier at det ligger i den kvalitative metodens natur å være fleksibel, og at en intervjuguide ofte kan og bør justeres i løpet av prosjektet. Den første informant ble spurt, før intervjuet startet, om å gi tilbakemelding på spørsmålene etter intervjuet. Hun syntes spørsmålene var utfyllende og at hun fikk sagt det hun ønsket. Jeg valgte å opprettholde guiden som den var, og innlemme dette første intervjuet som en del av datamaterialet. Guiden ble fulgt relativt slavisk, og oppfølgingsspørsmål og utvidete refleksjoner ble en del av de fleste intervjuene. (Kvale 2001).

Utsagnene fra informantene og forsker utgjør datamaterialet, og danner utgangspunkt for analysen.

4.3 Studiens utvalg

I studiens utvalg inngår pasienter som har kols og som røyker eller har sluttet i løpet av de siste 4 ukene før intervjuet finner sted. De er alle over 18 år, og deltok i røykesluttgruppe under lungerehabiliteringsopphold på et sykehus på Østlandet. Informantene er i hovedsak fra ulike røykesluttgrupper, og er intervjuet én gang. De har alle fått skriftlig og muntlig informasjon om studien, og informert samtykke foreligger.

En nærmere presentasjon av informantene vil bli gitt i kapittel 5.

4.4 Utvalgsprosedyre

I en kvalitativ studie vil valg av informanter gjøres på en måte som er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen. Informantene er før innleggelse diagnostisert med kols samt kartlagt som røykere. De har også takket ja til tilbudet om å delta på gruppebasert røykesluttkurs. Pasientene på venteliste var organisert i henhold til ventelistegarantien.

Utvelgelsen var tilfeldig og ble utført av administrasjonssjefen som er ansvarlig for ventelisten. Forsker var involvert i prosessen kun ved å fremsette ønske om aldersspredning og kjønn, for på den måten å sikre en bredde i materialet.

Røykesluttkursene er et tilbud i forbindelse med et 4 – ukers lungerehabiliteringsopphold, og omfatter 5 møter à 1 – 1,5 time hvorav ett møte er med lege. Møtene inngår som en del av den daglige driften, og ledes av skolerte hjelpepleiere og sykepleiere ved sykehuset. Disse er i mange tilfeller også pasientansvarlige for en eller flere av kursdeltakerne. I utgangspunktet ble det vurdert om det kunne være uheldig å la kurslederne stå for informasjon og innhenting

av samtykke, og at forsker i stedet sto for dette. Vi har imidlertid akseptert Region Etisk Komité's vurdering og latt de ansatte ta hånd om innhenting av samtykke.

Gruppeleder eller teamkoordinator sto for den direkte forespørsel om deltakelse, informasjon i henhold til informasjonsskriv samt innhenting av skriftlig samtykke (vedlegg 6). Forsker avtalte deretter tidspunkt for intervju med informantene.

4.5 Datainnsamling

Datainnsamlingen fant sted i perioden mai – november 2009, og ble utført i siste halvdel av informantenes 4 – ukers rehabiliteringsopphold. Intervjuguiden hadde til hensikt å få fram skildringer fra møter med helsepersonell på ulike arenaer (hos fastlegen, lungespesialist, legevakt, rehabilitering) og i ulike situasjoner (diagnoseformidling, oppfølging, røykeslutt som behandling, deltakelse på røykesluttkurs). Noen innledende spørsmål omfatter demografiske data (vedlegg 2) og hadde til hensikt å få fram bakgrunnsdata som et utgangspunkt for presentasjon av informantene. De fungerte også som oppvarmingsspørsmål, en måte å nærme seg tema kolspasienter og røyking som i seg selv kan være et tabubelagt og vanskelig tema å snakke om.

4.6 Gjennomføring av intervju

Jeg har tidligere vært inne på at forsker og informant i intervjusituasjonen vil posisjonere seg i forhold til hverandre. Dette er en gjensidig posisjoneringsprosess, der også bruk av rom, tilbehør og teknologi for å etablere posisjoner mellom forsker og informant, er av betydning (Mik – Mayer, Järvinen 2005). Tillit er viktig for samhandlingen, og en viss fysisk nærhet til hverandre var nødvendig for å kunne bruke båndopptaker. Å utvise sensitivitet for hverandres ”urørlighetssoner” handler om gjensidig posisjonering og respekt (Vetlesen 2006). Med ”urørlighetssone forstår jeg her både den fysiske ”intimsonen” som vi alle omgir oss med, men også den ”indre sonen” for hvor personlig eller og privat en kan være overfor hverandre.

Intervjuene fant sted på rommet som brukes til røykesluttkurs. Dette er store møterom med et stort bord og mange stoler. For å tilstrebe nærhet og trygghet i intervjusituasjonen ble et lite bord satt fram foran vinduet, vann og glass var tilgjengelig og en dekorasjon, som allerede var i rommet, ble plassert på bordet. Tanken var at informanten skulle ”være i kjente omgivelser” der røyk var tema, og at det derfor kunne være lettere å snakke om og holde tråden underveis i intervjuet. Bordet og informantens stol var plassert på en slik måte at informanten kunne ”la blikket vandre ut” dersom situasjonen skulle bli vanskelig. Som forsker var jeg opptatt av å bidra til en rolig atmosfære, jeg var oppmerksom på måten jeg stilte spørsmålene på og

informantens reaksjoner, og jeg hadde tenkt igjennom situasjonen dersom informanten ikke hadde sluttet å røyke. Kunne da intervjusituasjonen forsteke en evt. dårlig samvittighet og påvirke pasientens motivasjon til videre endringsarbeid negativt? Jeg la vekt på å gi informantene en kontekst før selve intervjuene ("briefing") i form av informasjon om prosjektet, formål og bruk av båndopptaker. Jeg spurte også om informanten hadde noen spørsmål før vi begynte. Etter intervjuet ("debriefing") ble det gitt rom for refleksjon om situasjonen, og øvrige spørsmål ble diskutert (Kvale 2001). Jeg erfarte ved en anledning at informanten begynte å gråte under selve intervjuet. Jeg spurte om jeg skulle slå av båndopptakeren, noe informanten ønsket. Da informanten selv gav uttrykk for at det var greit å fortsette, ble båndopptakeren skrudd på igjen. Hensikten var å møte informanten på en verdig måte. For meg som forsker ble dette riktig å gjøre ut fra situasjonen og konteksten.

Ut fra erfaring og tilgjengelig dokumentasjon vet vi at dette er en pasientgruppe som trenger mye oppmuntring og ros i endringsprosesser som røykeslutt. I etterkant av intervjuene fikk alle informantene tilbud om oppfølgingssamtale før hjemreise. Ingen av informantene benyttet seg av tilbudet.

4.7 Transkripsjon av materialet

Ved overføring av samtale til en litterær form er det mulig å formidle intervjupersonens historier og mening. *"Transkripsjon innebærer oversetting fra et muntlig språk, som har sine egne regler, til et skriftlig språk med helt andre regler"* (Kvale 2001, s.104).

Lydbåndopptaket gir en dekontekstualisert versjon av intervjuet da det ikke inneholder de visuelle aspektene ved situasjonen så som omgivelser, ansiktsuttrykk, kroppsspråk eller stemning. Oversetting fra muntlig til skriftlig tale vil aldri kunne bli objektiv da forskerens subjektivitet og fortolkning vil prege den skriftlige framstillingen. Jeg har selv transkribert mitt materiale, noe jeg har hatt nytte av underveis i analysen. I råmaterialet har jeg latt alle småord og fyllord stå, noe som kan minne meg på hvordan prosessen var og lettere huske stemningen, holdningen, ansiktsuttrykkene og det særegne ved hver informant. Jeg har erfart å bli følelsesmessig berørt under transkripsjonsprosessen, og har i perioder gitt meg selv distanse til materialet. Det har vært viktig for meg å ha kjent denne prosessen "på kroppen" når jeg skal presentere dataene, nettopp for å ivareta respekten for den enkelte. Spørsmålet om transkripsjonens reliabilitet (pålitelighet) vil kunne stilles. Ved å være flere som transkriberer det samme materialet, vil en kunne øke muligheten for en mer presis gjengivelse, og slik tilstrebe pålitelighet (reliabilitet). Samtidig vil fortolkningselementet være forskjellig. Slik sett er det intersubjektive aspektet tilstede ved transkripsjon. Hva er så gyldigheten (validiteten) i

materialet? I kvalitativ forskning vil en si at ingen transkripsjon er mer objektiv enn den andre. Ulike transkripsjoner er konstruksjoner fra ulike verdener laget for å passe inn i egne teoretiske antagelser. Kvale (2001). sier at: ” *Transkripsjoner er ikke kopier eller gjengivelser av en egentlig realitet, de er abstraksjoner, slik som topografiske kart er abstraksjoner av det opprinnelige landskapet de er hentete fra* ” (s.104). På denne måten blir det umulig å svare på hva som er korrekt transkripsjon fordi det finnes ingen sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Det er viktigere å spørre hva som er nyttig transkripsjon for min forskning, og meningen med informantenes historie til leserne. I dette ligger metodens fortolkningsprosess.

Generaliserbarhet i kvalitativ forskning er ikke et mål, men overføringsverdien kan være nyttig å vurdere ut fra analysen av materialet.

En av informantene ønsket å lese det intervjuet etter transkribering. Informanten fikk tilsendt materialet via e – post, og gav sitt samtykke til videre bruk av materialet etter gjennomlesning, uten endringer.

4.8 Forskerrollen og å forske på eget arbeidssted

Ut fra min stilling som koordinator for røykesluttarbeidet, og tidligere prosjektmedarbeider i et utviklingsprosjekt, kjenner jeg røykesluttopplegget, gruppelederne og pasientgruppen godt. Fokus i utviklingsprosjektet var på utforming og utprøving av et røykesluttopplegg tilpasset mennesker med kronisk lungesykdom (Hvinden, Haugland 2007). Gjennom å inneha veiledningskompetanse og erfaring med pasientgruppen gjennom mange år, hadde jeg et godt utgangspunkt for å gå inn i forskerrollen. Å forske innebærer at jeg er medprodusent av viten. (Mik – Mayer, Järvinen 2005). Man skal være tydelig med sin interesse i det erfarne, det levde, det uferdige, og man må være i stand til å etablere tillit som er nødvendig for at informanten skal lukke en inn i de uferdige refleksjonsbevegelser og i de mer mangefasetterte fortellinger og opplevelsesmåter. Kunsten å intervju ligger i å følge ambisjonen om å produsere viten i forhold til de forskningsspørsmål som ligger som en forutsetning for intervjuets etablering, og gjøre det sensitivt og fleksibelt, og følge de spor som kommer fram i intervjuet. Å ikke gå inn som terapeut ble av og til en utfordring, og jeg kan ikke si med 100 % sikkerhet at dette ikke skjedde.

Intervjuet er i seg selv et stykke kompleks virkelighet hvori jeg som forsker må navigere etter de uttalte ord, men også etter de emosjonelle og på andre vis sanselige fornemmelser for hva som er i spill. Som forsker påhviler et stort ansvar for situasjonen og informanten. Gjennom

posisjonering og makt er det viktig å være klar over de etiske fordringer som ligger i dette ansvaret (Kvale 2001).

Jeg har forsket på eget arbeidssted noe som har både fordeler og ulemper. Fordelene er at jeg kjenner miljøet, pasientgruppen og personalet, noe som medførte bedre utnyttelse av tiden jeg hadde til rådighet. Ulempen var at jeg ikke visste hva de som innhentet tillatelse sa til informantene om min posisjon. Jeg erfarte at dette ikke var noe problem, enkelte informanter spurte om jeg var sykepleier, noen spurte ikke. Jeg opplevde også at personalet hadde veldig lyst til å fortelle om pasientene før jeg skulle intervju, noe som gjorde at jeg bevisst måtte ”lukke ørene” og si at jeg ikke skulle eller ville vite noe. Dette for å ha en mest mulig åpen og ikke forutinntatt holdning i møte med informantene.

Forskerrollen – i et refleksivt lys

Jeg har gjennom denne oppgaven erfart at forskerrollen er krevende. Som forsker er jeg både tilskuer og deltaker, - jeg er i verden og lar meg engasjere i en mellommenneskelig situasjon som et intervju er, samtidig som jeg skal tenke om verden (Skjervheim 1996). En objektiv forskerposisjon blir umulig, og som instrument bestemmer jeg utvalget av materialet og analysen. Spørsmål som: Har jeg valgt det som for informanten var mest betydningsfullt, eller har jeg fortolket hans eller hennes uttrykk ”feil”? dukker opp. Jeg innser at det å forske på en sosial verden som vi er medprodusenter til og som hele tiden er i bevegelse, ikke kan gi entydige svar. Kunnskap og sannhet er noe som skapes mellom mennesker.

4.9 Analysen

Analysen har vært en vedvarende prosess som startet tidlig i forløpet, allerede ved forberedelse (utarbeidelse av intervjuguide), gjennomføring av intervju, transkribering og gjennomlesning av materialet. Fokus har vært på det empiriske materialets flertydighet, kontekstavhengighet og produktivitet. Empirien har vært styrende for studienes fokus, og gjennom en interaksjonistisk tilnærming vil analysen ha som overordnet målsetting å se på hvordan mennesker forholder seg til sin omverden (den psykiske og sosiale) på basis av den mening omverdenen har for dem. Videre hvordan denne meningen blir skapt gjennom sosial interaksjon, og hvilke omfortolkninger av mening som skjer kontinuerlig (Mik – Mayer, Järvinen 2005).

Jeg har tatt utgangspunkt i Kvalets seks trinn i analysen (2001) for å finne en måte å håndtere materialet på. Som en begynnelse stilte jeg spørsmål som: hva forteller informanten om sine møter? Hvordan forgår møtene? Hvilke refleksjoner kommer informanten med selv? Er det noen vendepunkter i fortellingen? Hva gjøres av deltakerne i møtene? I perioder har jeg vært

”nær” materialet for så å fjerne meg og prøve å få oversikt gjennom distanse. Etter første gangs gjennomlesing foretok jeg notater hvor jeg nedtegnet mine første refleksjoner. Jeg har hele tiden vekslet mellom å lese materialet, lese teori og skrive betraktninger. Dette har vært en vedvarende og arbeidsom prosess.

Alle intervju er bearbeidet tre ganger. Første gang foretok jeg en ordrett transkripsjon som gav 100 sider tekstdata. Ved andre gangs gjennomgang utelot jeg alle ”fyllord” og ord som ikke påvirket meningsinnholdet. Dette for å få en bedre oversikt over innholdet. Gjennom å strukturere materialet, klargjøre materialet for analyse og eliminere overflødig råstoff, har jeg prøvd å skille mellom vesentlig og uvesentlig, avhengig av formålet med studien og dennes teoretiske forutsetninger. Etter tredje gangs håndtering ble materialet kodet med ulike farger med utgangspunkt i intervjuguidens ulike fokusområder og meningsinnhold etter tema. . Fortellinger og uttrykk som omhandlet samme emne fikk samme farge. Etter videre bearbeidelse framkom ulike kategorier og undertema, noe som blir presentert i kapitel 5. Dette utgjør den egentlige analysen av intervjuenes mening (Kvale 2001). Å analysere materialet var vanskelig. Det å få oversikt, kategorisere og kode har vært mye fram og tilbake med spørsmål om hva er det jeg forstår, hvordan forstår jeg det og hvorfor forstår jeg det på denne måten. På slutten har jeg kjent på utmattelse, både fysisk og psykisk.

4.10 Etiske vurderinger

Etiske vurderinger er ikke knyttet til noen enkelt del av intervjuundersøkelsen, men foregår kontinuerlig. Å foreta intervju kan sies å være et moralsk foretakende hvor den personlige interaksjonen påvirker informanten, og kunnskap som produseres påvirker vårt syn på menneskets situasjon (Kvale 2001). Som forsker får jeg tilgang til informantens livsverden, erfaringer og tolkning, og gjennom etisk refleksjon må jeg vurdere hvordan jeg ivaretar dette.

Tillatelse til å bruke pasienter ved sykehuset ble innhentet fra ledelsen (vedlegg 3). Prosjektet ble så forlagt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør – Øst D (REK Sør – Øst D) før prosjektstart, og ble godkjent våren 2009 (vedlegg 4). Da studien også inkluderer personopplysninger og sykehuset eies av Landsforeningen for Hjerte – og Lungesyke (LHL), ble pasientvernombud i LHL, Atle Larsen i kontaktet. Han anbefalte prosjektet i hht personopplysningsforskriften § 7 – 27 (vedlegg 5).

I denne studien er prinsippet om frivillig deltakelse, sikring av anonymitet og at deltakerne på et hvilket som helst tidspunkt kan trekke seg fra studien uten å oppgi grunn, eller at dette skal ha følger for dem eller deres forhold til sykehuset, ivaretatt. Informert samtykke innebærer at

intervjupersonen er informert om undersøkelsens hensikt, hvordan dette vil bli brukt og mulige fordeler og ulemper en deltakelse kan ha (Kvale 2001). Dette ble som tidligere beskrevet utført av andre enn forsker.

Båndopptak og samtykkeerklæringer har vært innelåst. Informantene ble orientert skriftlig og muntlig om konfidensialitet både når det gjelder datainnsamling og publisering. Dette er også sikret gjennom at materiale vil bli slettet etter at oppgaven er levert, senest høsten 2010. Informantene har hele tiden vært i sentrum, og hensynet til informantene har vært viktigere enn resultater.

Jeg har prøvd å ivareta hensynet til konfidensialitet ved å maskere demografiske data. I all forskning er kravet til konfidensialitet uttalt, noe som bl.a. gjenspeiles i Helsinkideklarasjonen (1964) og personopplysningsloven (2000).

5.0 PRESENTASJON OG DISKUSJON AV STUDIENS FUNN

I dette kapitlet redegjøres det for studiens funn. Som nevnt i kap. 4 er semistrukturert intervju benyttet som metode, og det er disse kvalitative dataene som her vil bli presentert.

Presentasjonen vil først introdusere informantene, dernest funn og analyse av intervjumaterialet. Tilslutt vil jeg foreta en oppsummering der hovedfunnene presenteres og diskuteres.

5.1 Presentasjon av informantene

Informantene er alle pasienter innlagt til et 4 – ukers lungerehabiliteringsopphold. Kun en av informantene har vært på rehabilitering tidligere. De har alle diagnosen kols og røkte ved innleggelse. En informant har på intervjutidspunktet vært røykfri i 12 dager, de andre røyker fortsatt, men mindre enn før. Informantene deltar på røykesluttkurs under oppholdet (se kap. 2.2.6.0).

Det er fem informanter som inngår i studien, tre kvinner og to menn, alle i alderen 46 – 65 år. To er gifte, en skilt, en enke, en separert. To har utdanning ut over grunnskole. Fire av informantene er uføretrygdet, en er på yrkesrettet attføring. Fire har nære pårørende som røyker, en har ikke. Informantene har røkt i henholdsvis 32, 40, 45, 50 og 52 år. Fire av informantene har tidligere røykeslutforsøk bak seg, en har ikke. Det er mellom 4 og 8 år siden de fikk kolsdiagnosen. Andre, tidligere diagnoser er emfysem, astmabronkitt og kronisk bronkitt. Lungekapasiteten til informantene varierer fra 43 - 80 %.

5.2 Funn og analyse av intervjumaterialet

Jeg vil i denne delen av oppgaven presentere de funnene jeg har kommet fram til gjennom arbeidet med intervjumaterialet. Seks hovedtema med viktige undertema (fig. 3) synes å framtre, og disse er følgende: *Fra "å tømme seg for hverandre" til avhengighet*; *Fra "mer andpusten enn andre på min alder" til diagnose*; *"Second hand people"*, *Det følsomme møtet*, *Røykeslutt – en prosess med flere aktører* og *"Det perfekte møtet"*. Sitatene som brukes er bearbeidet til en skriftlig form som gir bedre flyt uten at meningsinnholdet fra intervjuene er endret. For å ivareta anonymiteten er intervjuene i bokmålsform, og alder og kjønn fjernet der dette ikke er relevant. Analysen vil skje vekselvis med presentasjon av funn.



Fig. 3: En oversikt over funn i intervjumaterialet.

5.2.1 Fra "å tømme seg for hverandre" til avhengighet

Det var en naturlig innfallsvinkel å starte intervjuene med informantenes fortellinger og opplevelser knyttet til røykestart og levd liv. Dette kapitlet handler om hvorfor og når de begynte å røyke, og hvordan de ble avhengig av tobakk.

Antall røykeår varierte fra 32 – 52 år noe som tilsa at de begynte å røyke i perioden 1957 – 1977. For alle informantene var dette et tema det var lett å prate om, og hvor de hadde ulike erfaringer å komme med. Gjennomgående for dette tema var at det var tøft å røyke, alle

gjorde det og påvirkningen fra omgivelsene var stor. Avhengigheten blir synliggjort når ønske om, og forsøket på å slutte å røyke melder seg.

Du var stor når du røyka

Fire av informantene var tenåringer da de begynte å røyke. Utforskning og det at det var ulovlig, medførte spenning. En av informantene forteller:

”Først var det jo sånn vi hadde 10 – pakninger og gjemte de på steder ute. Vi gikk opp til et spesielt sted, der røykte vi. Så litt om det kom folk. ”Røykedalen” husker jeg vi kalte det - litt sånn på fjellet bak en stein, liksom – hemmelig” (i1).

Informantene skildrer også hvor viktig det var å bli godtatt og akseptert, særlig av eldre ungdommer. En av informantene forklarer hvorfor hun begynte å røyke:

”Tøff jente. Ja, banalt.. jeg var forelsket i en fyr som var 3 år eldre, og da måtte du prøve..for det var tøft. Du var stor når du røyka” (i2). Det var påvirkning fra mange hold, og *”Det var venninner og vennegjengen som gjorde det. Det var det i den tiden, skulle liksom..tøffe oss litt for hverandre og guttene” (i5).* Denne tøffheten gav seg også utslag i større mot til ”å stå fram” etter hvert som tiden gikk, og redselen for å bli oppdaget var ikke så påtrengende. Det å gå med dongerijakke og bære tobakken i brystlomma, kanskje med klaffen oppe, var et slikt ”tegn”. En av informantene sier at hun kanskje ville at foreldrene skulle oppdage det. Dette skjedde også, - far ble *”kjempesint, heiv tobakken og kjefta” (i1)*

Det å røyke ble sett på som voksent, og de fleste informantene hadde foreldre, søsken eller besteforeldre som røykte.

En av informantene, som bare var fem år da han begynte å røyke, hadde både besteforeldre og mor som røykte. Hva som var grunnen til at han begynte å røyke, husker han ikke. Men han husker at han gikk med tobakken i lomma, og at han gjemte den i vedskjulet hjemme når han skulle inn.

Gjennom disse eksemplene synliggjøres forholdet til andre og viktigheten av å bli godtatt. Selve handlingen ”røyking” ble sett på som en måte å sosialiseres inn i et fellesskap, en tilhørighet. Forstått i et interaksjonistisk lys kan en si at handlingen ”røyking” fortolkes ut fra den tidens sosiale virkelighet og fortolkningsmønster, og får på den måten betydning for informantene. De tilpasser sine handlinger til hverandre, handlinger som foregår i en bestemt situasjon og i en gitt kontekst. Det å være ung, være tenåring og prøve grenser er en naturlig del av sosialiseringsprosessen og selvets utvikling (jfr. kap 3.2.). Gjennom interaksjon med andre skapes selvet som en slags effekt av sosiale handlinger og sosiale forhold.

Det var så vanlig

Informantene skildrer at det var vanlig å røyke da de vokste opp, og også videre inn i voksenlivet. Det å røyke ble ikke sett på som noe farlig, det var noe som alle gjorde. Røyken hadde etter hvert ulike funksjoner. En informant forteller:

”Alle” røyka jo. Det var mer vanlig at folk røyka eller ikke røyka, den gangen... Jeg gikk fortsatt på skolen, og så gikk jeg jo i praksis på trelastfabrikken. Og der røyka jo alle, og alle gikk jo og tok røykepause, og det var jo bare å følge med det... Fulgte nok den allmenne hopen, når det gjaldt akkurat det”(i3).

Ved å følge ”den allmenne hop” i røykepausen var informanten en av ”gutta på golvet”, og røykepausen ble en arena for sosialisering inn i trelastfabrikkens miljø.

Det ”å slappe av”, ta en pause kunne være en annen grunn for å røyke, særlig når livet var litt turbulent. En informant forteller at hun hadde født fire unger på fire år og åtte måneder, og at hun småsprang i livet sitt: *”Så livet det gikk i hytt og pine her, og jeg tror faktisk jeg brukte det for å slappe av..nå må du sette deg ned og ta deg en røyk..”* (i2).

Likeså var røyking for mange en del av det sosiale livet i familien. Informanten beskriver:

”Jeg husker før, hver eneste enda jul så var liksom omtrent alt som kunne krabbe og gå samla hjemme hos bestefar og betemor. .. og da... jeg husker godt den røykfylte stua, jeg tror nesten alle røyka. Noen røyka pipe og noen sigar på julaften, ingen som reagerte noe negativt på det. Ble det for tett så var det bare å slenge opp noen vinduer og lufte litt...” (i3)

Selv om det var vanlig å røyke i familien, hadde et par av informantene opplevd at foreldrene prøvde å forhindre videre røyking. En informant forteller at hun ikke fikk lov å røyke hjemme og at hun fikk beskjed av moren om at *”Den dagen du er gammel nok og tjener penger nok, så kan du røyke”* (i1). Informanten som debuterte som 5 – åring, forteller om hvordan faren prøvde å få han og broren til å slutte ved å gjøre dem ”syke på røyk”. Han var 10 år og broren 8 da faren gav dem en pakke tobakk og plasserte dem ved kjøkkenbordet. Guttene røyka opp hele pakken, uten særlig ”sykdomstegn”. Informanten forteller hvordan faren gav opp og han husker godt at faren sa: *” Dette gidder jeg ikke”* (i4).

En annen informant sier: *” ... jeg kan ikke huske at noen liksom skremte oss med å røyke.. sikkert noen som sa at: ”Det er dumt å røyke”, men.. men det hjelper ikke for en 18 – åring det, vet du* (i3).

Det var også vanlig å røyke på sykehusene. En av informantene forteller om da hun for noen og tjue år siden fikk sitt første barn. Hun hadde vært røykfri under hele svangerskapet, men begynte å røyke igjen mens hun lå på barselavdelingen. Etter at barnet var født, *” ... så gikk jeg bare og tenkte nå går det greit å røyke, nå er hun født så det er ikke så farlig. Og jeg har*

lyst på en røyk, og.. slappe av og sånn så.. jeg bare tillot det..” (i1). Hun forteller at det var røykerom på avdelingen, og at de ikke trengte noen spesiell morgenkåpe for å gå dit. På spørsmål fra meg om noen av personalet bemerket noe svarer hun:

”Ingen som kommenterte. Spurte gjerne hvor jeg hadde vært, ”Vært på røykerommet” og da: ”Ja vel. Vi har sett etter deg”, men ikke kommenterte noe negativt eller: ”Du bør ikke” eller.. Og det var jo fullt akseptert. Hadde du ikke røyk med deg når du kom inn, så kunne du bare gå rett ned og kjøpe i Narvesen eller kiosken ...” (i1)

Helsepersonell så på røyking som noe vanlig og som ikke fikk spesiell oppmerksomhet. Det at det var røykerom på sykehusene understreker den tidens syn på røyking som noe dagligdags, noe som alle gjorde og som var akseptert. Leger røkte, og røyking ble sett på som status. På denne måten kan samfunnet forstås som et flytende og flertydig fenomen hvor den sosiale begivenheten å røyke kan forstås som en prosess hvor de involverte kontinuerlig tilpasser sine handlinger til hverandre.

Helt avhengig, altså

Informantene beskriver hvordan de etter hvert opplevde å bli avhengig av tobakken. Dette var ikke noe de hadde planlagt skulle skje. Flere av informantene beskriver hvor vondt det var å begynne å røyke, *”den første røykesmaken var forferdelig. Kunne nesten spy, være grønn i fjeset altså”* (i1), men hvor det å bli akseptert, være en av gjengen var viktigere enn å slutte fordi om det var vondt. Avhengigheten synliggjøres når de snakker om røykeslutforsøk og hvordan røyken etter hvert styrer livet deres.

”Det var bare meg selv som liksom ville prøve å slutte, følte vel gjerne egentlig at jeg var veldig avhengig og at jeg røykte ganske mye... jeg prøvde altså..å slutte å røyke, det var jo når jeg var 20 faktisk. Og det faktisk, var så vanskelig at jeg fikk ikke det til. Jeg trodde da at jeg skulle få det til. Var helt avhengig altså... jeg trodde bare det var å bestemme meg. Så skulle jeg slutte, men... Om viljen min ikke var sterk nok, det vet jeg ikke for jeg ville jo, men ... det var jo faktisk stoffer som jeg var så avhengig av som jeg aldri hadde trodd, egentlig. Som gjorde det helt umulig, og vi hadde ikke hjelpemidler den gang” (i1)

Her beskriver informanten at hun var veldig avhengig fordi hun hadde røkt ganske mye, og at det er ”stoffer” i tobakken som hun ikke trodde var så avhengighetsskapende. Denne fysiske avhengigheten gjør det ”helt umulig” å slutte, og hjelpemidler fantes jo ikke da.

En annen informant beskriver hvordan hun ble avhengig:

Så ble det mer og mer, ja. Og plutselig, før du visste ordet så.. var du vel mer eller mindre avhengig av det... Og når du er blitt avhengig av han, og det er noe dritt altså at en sånn ... giftpinne skal gjøre oss så avhengig. Og at du skal være så svak at du ikke skal bare..si at: ”Fytte grisen, hvi det, kast det!”..rett og slett.. (i5)

For informantene ble det bare ”mer og mer”, ”det ballet bare på seg”.

Informantene reflekterer over hva *svak vilje* har å bety for å ikke greie å slutte eller motstå tobakken. *Viljens kraft* er noe som går igjen i materialet når det er snakk om røykeslutt, og flere beskriver seg selv som svake.

Noen informanter beskriver hvordan avhengigheten ikke bare er fysisk, men også påvirker psyken. ”... jeg tror faktisk jeg er blitt helt..både fysisk og psykisk dønn avhengig av røyk, ja..ja, jeg har det..” (i2), og ”Hvis jeg blir for lenge uten røyk så blir jeg jo veldig urolig. Det er sikkert også psykisk (i 3).

En informant forteller om hvordan hun opplevde et slutforsøk:

” ... utrolig psykisk avhengighet, den største – tror jeg – men det er ikke noe tull at det er masse fysisk også... er det sånn narkomane har det, tenkte jeg? Hadde lyst til å henge i gardina og skrike, og legge meg ned og grine eller..ja, jeg var jo så utrolig nedfor, deprimert, helt tom” (i1).

Avhengigheten påvirker i stor grad livet til informantene. En informant forteller: ” Jeg røykte jo på senga før, jeg hadde jo med meg TV – kanna og krus og sigarettpakken på nattbordet, jeg... var våken både 2 og 3 ganger om natta og røykte” (i4). En annen forteller om hvordan hun måtte ”... skynde meg for det at suget var så sterkt når jeg våknet..og det var sånn stress og jag, altså”, og hvordan hun ikke kan kjøre til butikken ”for jeg vet ikke om jeg MÅ ha røyken når jeg kommer ut igjen”. Videre sier hun at ” ... jeg kan hente posten uten å ha med meg tobakk, det er det eneste. Posten og gjerne opp med søppelspannet..” (i1). Denne kombinasjonen av *fysisk og psykisk avhengighet* går over i hverandre, og påvirker mange av informantenes gjøremål. Tobakkens fysiske og psykiske virkning er med på å styre livet til informantene, og tydeliggjør hvordan tobakken har makt over livene deres. Kroppen er bærer av erfaringer og levd liv, og det er gjennom kroppen at livet leves. Og kroppen er noe informantene er i verden, den er både individuell og relasjonell på samme tid, og levd erfaring er noe kroppen tenker noe om. Avhengigheten er en del av denne erfaringen.

5.2.2 Fra ”mer andpusten enn andre på min alder” til diagnose

Flere av informantene har levd med diagnoser som astma, bronkitt eller emfysem i flere år, og er derfor ”vant til” perioder med tung pust og forverrelser. I dette kapitlet gjengis informantenes opplevelser fra symptomene på at noe ”ikke er som det skal” begynner å komme, og veien fram til diagnosen foreligger. Møter med fastlege og lungespesialist står sentralt.

Gryende tegn

Informantene beskriver livene sine som ”vanlige” travle med jobb, familie og fritidsaktiviteter. Astmaen eller emfysemet bare ”er der”, det er noe de lever med og som ikke påvirker livet i vesentlig grad. Men på et eller annet tidspunkt blir informantene klar over endringer som påvirker hverdagen. Her forteller to informanter:

*”Jeg hadde jo astma, det var jo påvist.. og jeg begynte vel å reagere..når jeg begynte å få problemer i oppoverbakker og greier, hosta og sånn og måtte stoppe og sånn.” (i2).
”Det var egentlig ikke noe sånn spesielt... men, det eneste det var det at jeg følte meg litt dårlig kondisjon, ... jeg følte meg litt mer andpusten enn andre på min alder som gikk for eksempel to bakker og..generelt da. Og så hostet jeg litt mye om morgenen, så begynte jeg å bli litt redd. For du tenker jo, hvis du har utviklet lungekreft, det er jo det verste, sant?” (i1) ...*

”Dårlig kondis” og redsel for utvikling av lungekreft er to av årsakene til at informantene begynner å bli urolig for at ikke alt er som det skal være. Det å få problemer med pusten i oppoverbakke, hoste og det å måtte stoppe opp gjør også at de begynner å sammenlikne seg med andre på sin egen alder. Et travelt liv kan dekke for de gryende tegn og alvoret, noe denne informanten gjengir:

”... fram til for et par år siden så hadde jeg en veldig stressende jobb ... kjørte meg veldig hardt. Flying på byggeplasser og i møter og.. ja, sånn vanlig. Men, så.. etter hvert skjønte jeg det at når andre fløy opp en trapp og bortover og jeg stoppa halvveis i trappa, og dem andre forsvant.. da begynte jeg å skjønne alvoret. Og det har bare blitt verre og verre, altså jeg har ikke klart å henge med i trapper og gangfart og.. Og så i fjor, ja, vi har hytte ved sjøen, og der får jeg kjørt bilen inn på tomte ... Men den siste biten opp til hytta er en sånn hjemmelaga trapp opp, den siste fjellskrenten... Kona måtte begynne å bære mer enn meg for at jeg skulle komme opp den trappa, - det er sånne ting som har gjort at jeg skjønner alvoret...” (i3)

Informantene beskriver også hoste og slim som et økende problem, og som ikke avtok. En informant forteller at han hadde ”en times tid og vel så det om morgenen for å få gjort seg rein” (i4). Gjennom disse eksemplene sammenlikner informantene seg med andre på sin alder, og ser at de ikke ”holder mål” i form av fysisk ytelse. Begrensende aktivitet kan sies å true deltakernes posisjon og medlemskap i den kategorien de tilhører.

Disse tegnene er årsak til at informantene etter hvert oppsøker fastlegen.

Helsjekk eller delsjekk?

Informantene framlegger sine symptomer for fastlegen og ulike undersøkelser blir gjort. En av informantene får utført en ”vanlig PEF – måling”. Men legen: ”... syns jo det begynte å bli

dårlig, og det var vel derfor jeg ble sendt av gårde til sjekk" (i2), en annen fikk tatt en pusteprøve og surstoffmåling, mens en tredje får tilbud om "helsjekk". Hun forteller:

"Jeg var egentlig bare i kontakt med legen generelt, på en årlig sånn helsjekk, da. Og så da fikk jeg velge på helsjekken om jeg ville ha sånn ... EKG eller sånn..lungefunksjon. For sånn helsjekk så er det sånn pakke.. du kan velge mellom EKG og "det". Så tenkte jeg: "Tror jeg skal gjøre "det" siden jeg røykte, da, hadde vært litt dårlig kondisjon og hostet litt" (i1)

Informanten forteller her at hun etter egen overveielse valgte lungefunksjonstest framfor EKG, fordi hun røykte. Videre beretter informantene at de ble henvist lungespesialist for videre sjekk, enten fordi resultatene på pusteprøven "var dårlige", kanskje p.g.a. feil teknikk, eller "for sikkerhets skyld". Legen sier:

"Det er enkelte som har dårlig..eh, teknikk på akkurat dette her, så det kan være det. Men vi skal sende deg til en lungespesialist. Og der har de spesielle apparater", jeg ante jo ingenting om det, hadde jo aldri vært der. Så det ville han gjøre for sikkerhets skyld, da.." (i1)

Informantene beskriver undersøkelsene hos lungespesialist som slitsomme, at det oppleves tungt og ubehagelig med sykling, og pusteprøver med utprøving av medisiner. De forteller om "pleierskene" som utfører prøvene og legene som var i nærheten, men som ikke deltok direkte under utførelsen. En informant beskriver det slik:

".. da satt det ei søster og skrev, og han drev og pratet med henne mens jeg syklet med alle remediene på meg... Men da fikk ikke jeg med meg alt som var sagt, da hadde jeg mer enn nok med å konsentrere meg og skulle sykle og gjøre det beste ut av det. Jeg var virkelig sliten da jeg gikk ut derfra. Men de gjorde det sikkert for en gyldig grunn..." (i4)

Selv om informantene forteller om undersøkelser som er slitsomme, uttrykker de tiltro til at dette har en hensikt.

"Kort og brutalt"

Resultatene av prøvene, og formidling av kolsdiagnosen skjer i hovedsak hos lungespesialist like etter undersøkelsene. Et par av informantene får beskjed via fastlegen i ettertid. Hvordan formidlingen foregår, hva som blir sagt og hvordan den oppleves, beskrives ulikt hos informantene. Det som går igjen i materialet er at informantene ikke er forberedt på å få kolsdiagnosen, og at dette mottas ulikt.

En av informantene forteller at legen etter undersøkelsene så på utskriftene, lyttet på henne og sa "... "Ja, resultatene av disse her viser jo at du har tydelig kols", sa han, "kols og blanding med astma"..(i1). Informanten sier videre at hun opplevde at legen hadde det travelt og syns

han fortalte ”veldig kjapt” hva kols var ”... liksom, ja, kronisk sånn obstruktiv lungesykdom og litt sånn ... ” (i1). Videre forteller hun om hvordan hun opplevde dette: ”... men jeg var så vekke da at jeg klarte ikke å følge med, for det var jo liksom sjokk for meg bare det: Jeg har kols... jeg hadde ikke mistanke om at noe var galt eller at jeg hadde dette... jeg ble helt paff, jeg ble nesten på gråten rett og slett” (i1). Informanten forteller videre at selv om hun hadde en far med samme diagnose så visste hun egentlig lite hva det var. Og at det ikke var noe omstendelig rundt informasjonen. Det var akkurat som hun skulle like gjerne ”... hatt leddgikt eller noe sånt” (i1). Hun reflekterer videre over det at legen har liten tid, men at hun også var i en spesiell situasjon:

”... kanskje han hadde hatt en stresset dag? Men det.. akkurat den dagen var det veldig synd på meg som var litt stresset, sant? Hvis du tenker det sånn..for enkeltmennesket som kommer inn.. hva slags betydning det har... I hvert fall i sånne situasjoner som det... og fått vite..” (i1)

En annen informant forteller at hun fikk beskjeden via fastlegen, og at hun ikke ”... tok det så sabla tungt akkurat da, for å være helt ærlig” (i2) Hun forteller videre om nære slektninger som hadde astmabronkitt og som var ”... tett som ei potte! Så de hadde vel kols begge to... Nei, jeg vet ikke om jeg reagerte noe sånn veldig alvorlig på det” (i2).

En tredje informant fikk beskjeden på følgende måte hos lungespesialisten: ”Du skal ikke ut å kjøre mer lastebil og slite for du har ikke pust til det for du har kols, du”, sa han. Det var det jeg fikk beskjed om”.(i4). På spørsmål om hva slags informasjon han fikk svarer han: ”Jeg tenkte det at: det er bare det at astma er ”gæli”, men kols er verre” (i4). På spørsmål om hva han tenkte da han kjørte hjem svarer han: ”Nei, da tenkte jeg egentlig ingen ting. Jeg gjorde ikke det for jeg ... tente på en røyk, og kjørte hjem, jeg. Og har røkt 60 – 70 sigaretter om dagen etterpå og jeg..” (i4)

Det å få kolsdiagnosen ble for en fjerde informant formidlet ”kort og brutalt”. Nedenfor gjengis hennes beskrivelse av møtet med lungespesialisten:

”Det var knallhardt! For jeg følte det møtet med han var... han var..arrogant, ”Du har røkt. Det er din feil”..”Slutt å røyk!” Det var bare..sånn. ”Ja”, sier jeg, ”jeg vet at røyken har skylden og alt det der, men det er ikke bare så lett og ”hiva han av”, eller legge han vekk på den måten du sier det der”, sier jeg. Jo, det var det! ”Ja, men kan du ikke hjelpe meg med noe da?” ”Jo, les denne brosjyren. Ha det! Sees igjen neste time! ”

H: Det var alt?

”Det var alt. Og da ble jeg så paff, for jeg visste ikke hva kols var nesten”.

H: Og han fortalte deg ingenting, eller?

”Ikke noe særlig. Han hadde ikke tid... han hadde veldig dårlig tid og han sa: ”Kom igjen neste time skal jeg forklare det.”

Her forteller informanten om en lege som hun beskriver som ”arrogant” og som eksplisitt uttrykker at hun har røkt og er *skyld* i sykdommen selv. Hun forteller også at hun ikke får noe informasjon fordi legen ikke har *tid*. Han ber henne lese en brosjyre så skal de snakkes neste gang. I dette eksemplet tydeliggjøres posisjonering i forhold til hierarkiske aspekter og makt.

5.2.3 ”Second hand people”

Dette kapitlet handler om hvordan informantene beskriver det å leve med kols og samtidig røyke. De skildrer hverdagen hjemme, hvordan de reflekterer over hva legen har sagt, samfunnets blikk og opplevelsen av skyld, skam og fordømmelse.

Hverdagen hjemme

Det å ha kols påvirker mange av livets daglige gjøremål. I hvor stor grad avhenger av hvor fremskreden sykdommen er. På spørsmål om hvordan en hverdag fortoner seg hjemme svarer en informant:

”Jeg tror jeg lever relativt normalt..jeg tror faktisk det. Men det er klart, istedenfor å ha full fart og gjøre et par tre ting..så må du ta deg pauser, og det er selvfølgelig veldig irriterende. Men jeg lever relativt normalt ennå, jeg gjør det..ja, men det er jo..du blir jo fort trøtt, det gjør du jo” (i2)

Videre sier hun om det å leve med kols at:

”Det er jævlig! Fordi at..som jeg sier, jeg er enda utrolig glad i livet, og du får liksom ikke gjort alt det du har lyst til..det mest irriterende er det at jeg ikke orker å danse lenger. Og selvfølgelig at du sliter i bakker og sånn..det gjør du jo” (i2)

En annen forteller om hvordan det å skifte på sengen er et ork:

”... ble utkjørt av å bytte på dobbeltsengen. Da må du sitte ned i sofaen og puste, altså. Det er faktisk noe som er veldig trist, du blir faktisk så.. du blir så forbannet sint og.. du blir så sint og samtidig blir du nesten lyst til bare å sitte ned og grine..Huen og, altså! Må nå kunne rydde, bøye den sengen uten å gå inn og sitte ned i sofaen 5 minutter..”(i1)

Begge disse informantene forteller om fysiske anstrengelser som medfører at de blir slitne og må ta pauser fordi de ikke har pust nok. De gir også uttrykk for irritasjon og sinne over ikke å klare det de har lyst til, samtidig som utsagnene også gjenspeiler en sorg i form av det å være glad i livet og ikke kunne det en har lyst til, og det å grine. Det å erfare at en ikke klarer de samme fysiske anstrengelsene som før, gjenspeiles også i refleksjoner hos denne informanten:

”Stigninger når du går og trapper for eksempel. Da svikter både bein og pust..

Det gir en spore til å prøve å gjøre noe med min egen situasjon. ... det blir litt sånn selvutslettende, for jo mindre du orker jo mindre gjør du. Du fortsetter litt i de der innbakte vanene hjemme.. For en ting er jo at du faller av lasset i yrkeslivet... men så, selv om du syns du har mye å gjøre hjemme... Men du liksom, du orker ikke mer, du setter deg ned i stedet for å feie ferdig den hekken og neste så, nei – jeg får ta resten i morgen... jeg blir sliten. Har liksom ikke noe overskudd” (i3)

En informant forteller om fysiske begrensninger i form av det å gå i trapper. Legen hadde ganske tidlig sagt at hun måtte slutte å røyke. Han hadde skissert et utviklingsforløp av sykdommen dersom hun ikke sluttet, bl.a. at hun ikke ville kunne greie å gå tre etasjer opp til leiligheten og at hun ville få problemer med å gå over kjøkkengulvet ut fra en stipulert tidsperiode. Hun forteller følgende:

”.. forferdelig, (sukker) trist å se hvor fort egentlig det går. For det, nå er det jo sånn som han sa, han sa om 2 år, sant? Så hvis du skal tre etasjer eller.. jeg trodde mannen tøyset...? Og det er jo faktisk sant, det er nesten sånn der beina begynner å dirre og du kjenner pusten helt.. ferdig når du kommer opp. Det er det faktisk, altså. Så det er sant selv om jeg ikke trodde det der og da. Trodde kanskje han skremte meg litt, jeg. Trodde ikke det kunne gå sånn ... I hvert fall da han sa over kjøkkengulvet, så holdt jeg nesten på å le” (i1)

Også her uttrykker informanten tristhet p.g.a. fysiske begrensninger. I tillegg synes det som om skepsisen hun hadde til legens ord nå må vike: Det at pusten og beina stopper henne er blitt virkelighet, og at det går opp for henne at det er sant.

En informant forteller om hvordan røyken både for han og samboeren var en naturlig del av hverdagen. Når han kom hjem og fikk lagt seg på sofaen for å slappe av, var røyken en belønning, noe han hadde fortjent. Han forteller om hvordan han kjederøyka, tente den ene ferdigrøyken etter den andre. De siste årene har han røkt Mentol fordi denne isa ned og forhindret at han ”hosta nesten i hjel seg”. *”En finner en løsning vet du, når det er farlig (i4).* Han reflekterer videre at han sikkert kan være mer aktiv sammen med samboeren i stedet for å ligge på sofaen. Han mener det er veldig lett å ty til sofaen *”i stedet for å gjøre seg andpusten”*.

Samfunnets blikk

Informantene lever i en kontekst som består av familie, venner og samfunnet for øvrig. Her gjengis informantenes erfaringer, opplevelser og refleksjoner knyttet til reaksjoner fra nære omgivelser, fra pårørende og andre. Det å ha kols forbindes ofte med røyking, noe negativt og selvforskyldt, og gjør at informantene ikke snakker så mye om sykdommen. En informant sier:

"... det er mange, tror jeg som har kols som sier at de ikke har det, sier de har astma – det høres litt bedre ut" (i1). En annen forteller: "Har vært helt åpen om det hele tiden. Ja..både med familie og andre mennesker som jeg står i relativt nært forhold til" (i2), mens en tredje sier at hun har sagt det til noen, men:" Jeg ser mine folk an, til hvem jeg sier det, rett og slett. Noen syns jeg det er flaut å si det til, andre går det helt greit" (i2).

Informantene snakker også om hvordan nære pårørende forholder seg til at de har kols og røyker, og hvordan de som lungesyke forholder seg til at andre i nære relasjoner røyker. En informant forteller om egne, voksne barn som røyker: *"Dem sier vel egentlig ingenting..dem gjør ikke det..bortsett fra det at jeg får en "slenger" en gang i blant, da, men det må jeg regne med: "Må du se å slutte å røyke, kjerring" eller noe sånt noe"(i2). På spørsmål om hun "slenger tilbake" svarer hun: " Nei, egentlig..de er ikke syke..det er jeg..så jeg svelger den" (i2). En annen informant har også voksne unger, som ikke har begynt å røyke, - de syns "røyk er pyton". På spørsmål om de sier noe til informanten om at han røyker, svarer han: " Ja, slutt å røyk! Men de er ikke noe sånn gnålte" (i3). Samboeren til tredje informant, røyker, men for informanten er det ikke noe problem at hun tar en røyk på jobben eller med venninner "for hun er ikke syk" (i4). Felles for informantene her synes å være er en aktpågivenhet for de nærmestes reaksjoner. De har allerede kols og røyker, de andre er ikke syke selv om de røyker, noe som kan forstås som at informantene ikke kan "ta igjen".*

Informantene reflekterer også over hvordan samfunnet rundt dem har endret oppfatning i forhold til røyking. Det er "ikke lov til å røyke noen steder", og en sier at de føler seg på utstilling og henvises til røykeplasser. En informant uttrykker det slik:

"Det har blitt, det har liksom eskalert det der med... røykeforbud og røykestopp og.. Blitt farligere og farligere å røyke og.. Det er den allmenne viten som har vokst og vokst... Men det er klart at, det var ikke.. det var ikke så mye viten og så mye fokusering og skremselspropaganda på det når jeg var ung som det har blitt etter hvert.. Det var jo ikke det.. Nå er det reklame på tobakk og over alt og..fikk kjøpt det over alt og kunne røyke nær sagt over alt og... jeg jo har vært gjennom yrkeslivet i den fasen at jeg hadde eget kontor med eget askebeger, ikke sant? Og ingen som stilte spørsmålstegn ved at.. om jeg fikk lov til å sitte der og røyke! Og så forsvant det, ikke sant? Og så måtte du inn på noe røykerom og etter hvert så har jeg vært borti steder hvor du faktisk må ut å røyke og.." (i3)

Også reaksjoner fra folk de ikke kjenner forkommer, og kan medføre økt oppmerksomhet fra for eksempel venner. En informant forteller om da hun var i Syden og røykte på badestranden. En eldre mann henvendte seg til henne da hun skulle gå og sa: *"Vet du ikke det er farlig å røyke?"* Informanten forteller videre om egen reaksjon og vennenes uttalelser:

”Så ble jeg så sint! Men jeg ble sånn rolig sint at skal ikke vise det. Selvfølgelig begynte de: ”Ja, hvorfor røyker du da?” Og jeg ble sånn sint tilbake for jeg klarte ikke å slutte, sant? Det, hva har du med det å gjøre, hvorfor gjør du så..altså sånn, helt idiotisk. Tenker at det der er barnslig, men han var jo og dum. Alle vet at det er farlig å røyke, alle vet det i dag, sant? Jeg blir så provosert... så det er helt idiotisk (i1)

Hun forteller også om venner som røyker og som ikke har noen lungesykdom, og at hun får ”veldig sånn nedlatende kommentarer bare setter meg og røyker”. Også en annen informant har erfart at ”andre mennesker kritiserer oss” (i5). På spørsmål om hvem disse andre er svarer hun: ”Det er vel mennesker som jeg sa, som ikke har røkt, og.. eller har klart å slutte av egen vilje, som de sier.. det er..kommer bare an på viljen, sier de, det er bare å legge han fra seg og ferdig med det. Men så lett er det ikke for alle..nei..”(i5).

Skyld, skam og fordømmelse

Mange kolspasienter som røyker gir uttrykk for skam og dårlig samvittighet, og å bli møtt med holdninger som peker mot at kols er en selvpåført sykdom. I dette kapitlet gjengis informantens opplevelser og tanker knyttet til kols som selvforskyldt sykdom, skam og fordømmelse.

Når det gjelder selvpåført eller selvforskyldt sykdom uttrykker informantene tanker relatert til det å røyke og det å tilkjenne at de har kols. En informant forteller at hun syns det var vanskelig å si at hun hadde kols nettopp fordi hun var skyld i ”han” selv, og at hun var for ung til å få kols. Hun sier:

”Jeg syns det var vanskelig. Nei, fordi at det var så.. nytt da den gangen, det var ikke sånn liksom på tv så mye som det har vært nå senere år... Jeg syns det var vanskelig fordi at han var.. jeg følte at det var ikke sykdom som bare kom, som alle kunne fått. Syns det var vanskelig for det egentlig var jeg skyld i han selv.. det var mest vanskelig, egentlig.. og at jeg følte det: jeg er for ung til å få kols” (i1).

Hun reflekterer videre over at det å ha kols, å ha en sykdom som ”du har hjulpet til selv” gjør at du ikke har rett til å ”klage og syte”. Det hadde vært lettere hvis hun hadde hatt astma for ”de er liksom født med astma”. Hun forteller at det er lite hun snakker om sin sykdom, også til sine nærmeste. Og selv om hun føler seg ”skikkelig sliten” og har mest lyst til å legge seg, tenker hun:

”Hva er det de ser? Jeg har jo selv gjort at det blir sånn som dette” (i1) og videre: ”... jeg har ikke hørt, men jeg vet om andre som har fått høre: ”Jammen, det er du selv skyld i”.. sant? Og det er jo ikke noe gøy å høre.. at du sitter.. du vet jo det innerst inne, sant? At du er det” (i1).

En annen informant reflekterer også over selvforskyldt sykdom. Han trekker referanser tilbake i tid, til da han ble vanerøyker, til tobakksindustrien som medskyldig og myndighetenes ansvar. Han sier:

”Men, det med selvforskyldt.. Det er klart, altså det.. det er bare jeg som har bestemt at jeg røyker, men.. Det unnskylder jeg meg med at.. Da jeg ble vanerøyker da var de fleste vanerøykere. Og etter det så er det tobakksindustrien som er medskyldig. Og myndigheter og alle. For det er klart at myndighetene kunne vært mye tøffere den dagen det helsemessige aspektet ble tydelig nok. Hm? Det må jo ha vært sendrektighet fra myndighetenes side og? Det jo de som skal sitte med den helt store kunnskapen og lovverket”(i3)

Skyldfølelsen kommer også til uttrykk ved ”dårlig samvittighet”. En informant forteller at hun har ”enorm skyldfølelse” for at hun ikke har klart å bli 100 % røykfri, selv om hun har vært på rehabilitering og fått oppbakking. Hun forteller at hun tar en røyk på kvelden, men blir sint og sur på seg selv. Hun sier:

”Jeg er dum, at jeg tar den på kvelden, og det er noe som har gjort at jeg får så dårlig samvittighet og blir sint og sur på meg selv. Kanskje har det vært et eller annet motgang eller noe sånn i løpet av dagen og så har det vært lettvtint for meg å ta bilen og kjøre av gårde.. Og tenkt litt over hva som har skjedd i løpet av dagen” (i1)

Hun understreker flere ganger at hun sliter med dårlig samvittighet, og at hun ikke klarer å lyve. ”Og uansett så hadde de kjent lukta.. for den lukta den setter seg..” (i5). I forhold til om kols er en selvpåført sykdom sier hun: ”Jeg ser jo på meg selv som et syndig menneske på grunn av det. Jeg føler..det er selvpålagt..” (i5)

En annen informant sier: ”Altså, skyld... nei, det vil jeg søren ikke ha! Kanskje litt flaut over ikke å ha klart å slutte..og det er klart det er selvpåført til en viss grad.. Men jeg føler ingen skam over det..og vel ikke noe skyld heller på den måten..det nekter jeg” (i2).

Skam er også et begrep som informantene reflekterer over. En informant sier at det å ha kols anses som mer naturlig for noen som er i 70 eller 80 – årene enn for en som er yngre. Det at yngre mennesker kan få kols er mer ukjent. Når så kols blir forbundet med røyking mener hun at det er mer skamfullt fordi ”du er skyld i det selv”. Videre sier hun at mange med kols ”er faktisk veldig skamfulle”, at de gjerne ikke sier det selv og at de skjuler hvor dårlig selvbilde de har. Hun reflekterer også over det faktum at kols kan være disponibelt eller kan sees i sammenheng med jobben.

Informanten overveier også i forhold til om skamfølelse og selvtillit er forbundet til hverandre, og om skamfølelsen blir større jo flere mislykkede røykeslutforsøk en har. Hun sier:

”Ja, det tror jeg.. At det hører sammen.. Rett og slett.. Det er noe du ikke mestrer og det blir en skam med det, sant, for det er selv.. du gjør dette selv, av fri vilje..og når du prøver og har flere mislykkede forsøk så blir skammen større og større, og selvtilliten blir bare mindre og mindre. Så det henger veldig sammen” (i1).

Fordømmelse er et annet begrep informantene bruker, enten at de opplever fordømmelse fra andre eller de fordømmer seg selv. En av informantene beskriver hvordan hun opplever fordømmelse fra familie og venner:

”For jeg følte.. folk rundt meg og nærmeste visste at jeg hadde det, - de og på en måte fordømte meg. Om ikke de sa det, altså, men de mente det”.

H: Hvordan merket du det?

”Jeg merket det på..når jeg røykte, for eksempel. Liksom litt sånn..du kan merke det på holdningen deres, på blikkene om ikke de sa noe, sant? (Sukker).. akkurat som det ikke er noe å gjøre med hun der(ler litt).. du kan nesten ha en sånn følelse” (i1).

Den samme informanten sier at du blir mer fordømmende overfor deg selv når du har en sykdom som du har hjulpet til selv, og at hun derfor ikke har rett til å syte og klage. Hun sier også: *”... skulle jo heller ønsket at jeg hadde hatt en annen sykdom”(i1).*

Flere av informantene funderer over om andre vet for lite om sykdommen, at det ”kanskje er lite kunnskap” blant folk de omgås.

Mindreverd

Kombinert med følelsen av skyld og skam er også følelsen av å være mindre verdt noe informantene forteller om. De reflekterer over framstillinger av røykere i media og egne opplevelser. En informant sier: *”Og du blir jo litt sett ned på når du røyker, for du var litt mindreverd... du har ikke helt skjønt hvor farlig det var, på en måte ...” (i1).* Hun sier også at dette gjør at hun opplever at hun ikke har rett til å kreve så mye. Videre sier hun om media: ”

”... media og overalt syns jeg ofte framstiller røykere liksom.. de koster samfunnet det og det og..at røykerne koster det og det og skattebetalerne betaler ditt og datt, og så tenker jeg, de selger det faktisk over disk, og alle de avgiftene, sant..faktisk, det tenker jeg og. Mange blir så sinte.. Men det gjør faktisk, du får i hvert fall et syn på deg selv at du er faktisk mindreverdig, altså. Rett og slett. Litt mindreverdig og, ja du gjør deg faktisk skamfull og du får et dårlig selvbylde, altså.. dårlig selvtillit har jeg følt veldig på..skam og.. ja ...” (i1)

En annen sier at holdninger en ”møter ute” også er med på å underbygge et dårlig selvbylde.

Tanker og opplevelser knyttet til samfunnets holdning til røykere kommer fram i denne informantens utsagn. Hun sier: ”... vi røykere føler skyld, altså vi sliter litt med det, mindreverdighetskomplekser på grunn av røyken” (i5). Videre forteller hun:

”... vi blir jo sett på.. jeg føler i hvert fall det, og det er nå mange andre røykere og som sier..sånn som det er i dag så blir vi sett på som mindreverdige mennesker, mennesker..altså mindre verd..

H: Si litt mer om det! Hva du tenker om det..

”Second hand people... Blir jo sett ned på i samfunnet i dag, og at kols, emfysem det er jo en selvpålagt sykdom, sier folk som ikke har peiling på det. Men der har vi jo heldigvis enkelte i helsepersonellet som er bevisst på at det er ikke bare røykere som får det. Mens de som ikke har peiling de skylder bare på røyken, eller de som aldri har røkt..eller de som nettopp har sluttet å røyke. For det er ofte de som er fanatikere, og dømmer oss fortest. Så egentlig så vil jeg si de som er de beste å møte er helsepersonell som holder på og jobber innen disse tingene. Det er de vi har fått mest støtte av” (i5).

Kols blir her framholdt som en selvpåført sykdom fordi den er forbundet med røyking.

Holdningene til røyking har endret seg de siste årene, og viser at den sosiale virkelighet består av samfunnsskapt fortolkninger og fortolkningsmønstre. Disse fortolkningene utvikles, overføres og vedlikeholdes i sosiale situasjoner hvor mennesker interagerer. Det blir derfor viktig med støttespillere for disse som er i ferd med å bli merket som avvikere.

Her framholdes helsepersonell som ”jobber innen disse tingene” som viktige støttespillere og leverandører av holdninger som kan bidra til at røykende kolspasienter kan gjenvinne verdighet. I kraft av sin posisjon som fagutøvere kan helsepersonell bidra med opplysning og kunnskap, og på den måten påvirke holdningen i samfunnet.

5.2.4 Det følsomme møtet

En person som har fått diagnosen kols blir avhengig av helsevesenet for videre behandling og oppfølging resten av livet. Dette kapitlet tar for seg samspillet med helsepersonell etter at diagnosen kols er kjent, og hvor informantene fortsatt røyker. Det er sensitive møter hvor en kan ane hvordan ulike følelser er tilstede og delvis utspiller seg. Informantene synes å ha et vaksomt blikk på den andre i relasjonen samtidig som de er delaktige i de forskjellige situasjonene. Det fokuseres på hva som blir sagt i møtene, hvordan det oppfattes og fortolkes, og informantenes refleksjoner rundt dette. Utgangspunktet er igjen informantenes fortellinger som har utspring i ulike situasjoner og innen ulike kontekster.

Pasient - hjelper relasjonen

Informantene forteller om konsultasjonene hos lungespesialisten og fastlegen som er preget av en hyggelig tone. *Tiden* er en viktig faktor i disse møtene, og blir ofte beskrevet som for knapp. En informant forteller at hun synes hun får god oppfølging av lungelegen. Hun sier:

"Han føler jeg liksom bryr seg veldig personlig. Når jeg kommer inn til han..altså du kan se det at han bryr seg altså, med måten han ser på deg på... er tilstede på. Han har øyekontakt med deg hele tiden, snakker med deg og har tid til deg, og.. for eksempel bruker fornavnet mitt, i stedet for du, sant? ... virkelig ser på hele han at han bryr seg... ja, du ser han har tid, han har ikke dårlig tid... det verste jeg vet hvis legen min ser på klokken og er fraværende, altså. ..." (i1)

En annen informant, som hadde vært hos lungespesialist og fått vite at hun hadde kols, forteller om da hun kom tilbake for å få mer informasjon. Legen hadde lovt å bruke god tid og fortelle henne om kols. Første gangen hun var hos han hadde hun opplevd legen som arrogant. Her forteller hun om sin andre time:

"Men jeg kom i den timen, da.. så var det fullt på venterommet og han forklarte ingenting, han brukte 5 minutter på meg. Og så sier jeg til han: "Du sa du skulle forklare meg og snakke om kols og hva egentlig kols var kontra astma." Og da sa han at liksom timen er ferdig og vi brukte de 5 minuttene. Jeg så han var stresset, han hadde veldig liten tid. Så jeg gikk ut av det kontoret med tårer i øynene og ned og skulle betale..i resepsjonen.. Da silte tårene mine, jeg var så skuffet. Så sa jeg: "Her vil ikke jeg gå mer", sa jeg til dem nede. Og antakelig så har de ringt og bedt han komme ned..det var bare en trapp ned for han kom ned når jeg sto der.. Og så sa jeg til han at her vil ikke jeg gå, jeg synes du er for kald og kort og arrogant. Og da ble han litt blek og så sa han: "Vet du hva? Den trengte jeg", sa han. "For jeg har hørt det før at jeg kan være arrogant," sa han. "Og det var bedre du sa det her enn at du går til dine venninner og sier det. "Ja, men du skal ikke være for sikker på at jeg ikke sier det videre heller", sa jeg til han. "Men, vet du hva? Neste time du kommer så skal jeg bruke skikkelig god tid". Så sa jeg: "Jeg vet ikke om jeg vil komme her til deg mer". Men jeg gikk tilbake til han for han sa: "Vær så snill og kom så vi får snakke ut om dette". Og det gjorde jeg, og da var dialogen veldig fin, men jeg sa at: "Jeg vil ikke gå til deg". Så det..det var litt knallhardt og si, men kjemien passet bare ikke" (i5).

På spørsmål om hvordan hun hadde det etterpå sier hun:

"På en måte var det en lettelse, å si det rett ut. På en måte var det.. Uff, kanskje jeg såret han. Men han hadde kanskje godt av det. Så..vet ikke.. Men vi skiltes som veldig gode venner, altså. Han tok meg i hånden og sa: "Takk", sa han. "Det var.. unnskyld uttrykket, det var jækla tøft sagt av deg", sa han. .. har ikke vært hos han siden" (i5).

Disse to episodene beskriver to ytterpunkter av hvordan en lege - pasientrelasjon kan arte seg og oppfattes av pasienten. Den ene føler seg ivaretatt og den andre ikke. I begge tilfellene spiller *tiden* en viktig rolle, men også *tillit* synes å være av betydning.

Flere av informantene bemerker at det er *liten tid* hos fastlegen og lungespesialisten. En pasient forteller om at han fikk beskjed om å gå etter 10 minutter inne hos fastlegen ”for de har ikke mer enn 10 minutter pr. pasient.” (i4). Og de fleste beskriver fulle venterom, ventetid på en time og opp til to som ”vanlig”, og om en lege som har det travelt. En informant forteller at hun har en veldig sympatisk lege, og beskriver hvordan tiden påvirker konsultasjonen:

”... hadde han hatt tid, så hadde han.. han ser mer, men det er ikke alltid han har tid til å prate ... Han spør meg jo alltid hvordan det går ellers og sånn, men så er det da den klokka vi sitter og kikker på, de 10 minuttene, ikke sant? Det er kø på venterommet og..så det er sjelden vi har tid til å snakke om andre ting. Men han spør jo alltid: ”Har du det greit ellers?” og ”Hva driver du på med nå?” og.. ”Springer du i møtene dine?” og ”Ja, ja, ja, ja, ja, ja,” Ikke sant? Den der..” (i5)

En tredje informant forteller om sitt forhold til helsevesenet før og nå. Han forteller at han er veldig redd for sprøyter og at dette får tårene til å ”sprute”, ” ... men sprøyter, altså, da skal du ikke være store jenta før du kan skremme meg! For jeg er redd...” (i4). Videre forteller han om sykehusinnleggelser, ukjente leger og at han har mer respekt for helsepersonell i dag enn for 10 år siden. Han mener selv at dette er fordi han er ”mer borti systemet” nå, og fordi han har et annet bilde nå enn da han ”gikk ute” og ”... ikke har vært inne i systemet og sett hvordan det fungerer”. På spørsmål om hvilket bilde han hadde av helsevesenet tidligere, svarer han:

”Nei, der trodde jeg det var mye ... ja, at sånne litt finere folk, og sånne som ... ja, som så litt ned på deg og sånt noe. Det er sånt som har snudd seg etter at du kom inn i systemet og fikk se hvordan det egentlig fungerte. Det er sånn jeg oppfattet det før... både når det gjaldt leger og når det gjaldt helsesøster og det gjaldt sykepleier eller hva det var... det er vel derfor en må inn i systemet for å se hvordan det fungerer før en egentlig vet hva glede og hjelp en har av det...” (i4)

Dette bildet av at helsevesenet består av ”litt finere folk” gjenspeiler seg også når han snakker om sitt møte med en lungespesialist som skulle ta blodgass. ” ... hun trodde jeg var ... St. Peter. Når jeg hadde pratet med henne i fem minutter, så satt hun på stolen” (i4). Videre gjengir han opplevelsen av blodgassstakingen. Han forteller om hvor redd han var og hva han tenkte.:

”Legen sa: ”Det gjør aldri vondt når jeg gjør det”. Og så satt hun sånn og gnidde meg på hånda, og jeg satt og så en annen vei og tenkte: ”Stikker hun, så ser jeg det i alle fall ikke”. Og om det gjør vondt da, så ser jeg det ikke før hun har stukket. Og hun bare satt der og gnidde og gnidde, og så sa hun: ”Ja, nå har jeg tatt den der prøven, jeg”. Og så skulle jeg snu meg å se, for da måtte jeg holde på den filla, - da snudde det bildet seg. Hun hadde rett. For hun sa det at: ” Det er en av hundre som sier at de kjenner at jeg tar den sprøyta”, sa hun. Og det, det trodde ikke jeg på. ... jeg tok feil

av personen, - først og fremst tok jeg feil av personen, og så var jeg veldig i tvil på det hun sa, ... du vet, jeg trodde hun bare tulla at jeg ikke kjente det, men at hun skulle lure meg så hun kunne få tatt den der. Men jeg tok feil av begge deler...” (i4)

Informanten reflekterer videre over at legen skjønte at han var redd, og at dersom hun ikke hadde fått tatt blodgassen, så hadde ikke han fått hjelp av henne heller.

Den samme informanten beskriver fastlegen som: ” ... veldig stille og rolig og en veldig behagelig person, og han kan gi meg svar når jeg spør. Veldig behagelig person, så han var jeg glad jeg kom borti” (i4). Videre forteller han igjen om sin redsel for sprøyter, og hvordan dette arter seg i denne relasjonen. Blodprøver i armen går greit, men vaksiner og blodgass er han veldig redd for. Han forteller om fastlegen som kjenner han, og om hvordan han setter vaksinen: ”Han visste at jeg var veldig redd sprøyter. Så han kunne komme bak meg, han, og stikke influensasprøyta gjennom genseren og t – skjorta og sa: ” Nå er jeg ferdig, nå er det gjort”. Da kjente ikke jeg noe mer” (i4). På spørsmål om hva han tenker om den metoden å sette sprøyter på sier han:

”Nei, det syns jeg.. jeg syns det var en veldig fin måte i stedet for at jeg skal begynne å kle av meg og brette opp og sitte der å vente på å få det stikket. Så hadde jeg fått det stikket før jeg visste at det var der, jeg. Det syns jeg var helt ålreit. Om det er riktig måten å gjøre det på, det vet ikke jeg, men han visste at jeg var så redd sprøyter så han sa: ”Det er ikke noe problem det, nå har du jo fått den der” (i4).

Forholdet til fastlegen beskrives av de fleste som godt. En informant forteller om en fastlege som ”har vært utrolig fin hele tiden”. Hun forteller at ”han gråter nesten han fordi at jeg ikke klarer å slutte å røyke... aldri vært noe fordømmelse, ingenting. Bare: ” Du må slutte å røyke” (i2)..

En informant reflekterer over hvordan ulike leger og pasienter kan virke på hverandre. Han sier at det er leger fra A til Å, og at det er personavhengig hvordan forholdet blir. Han mener både *faglig tyngde* og *seriøsitet* samt *tid* er viktig i et slikt forhold:

”... jo bedre ting kanskje blir forklart jo.. jo mer faglig tyngde du har inntrykk av at personen har jo mere gjør det kanskje inntrykk. Det er jo stor forskjell på en som virkelig setter seg ned med deg og som prater ordentlig med deg og en..en kanskje sånn type lege som bare skal ha gjort mest mulig ut av 10 minutter. Hakke gjennom noen resepter og ut igjen” (i3).

Videre sier han: ”For du føler fort om du sitter overfor en lege som egentlig har det jævlig travelt og, han hører tydeligvis ikke ordentlig etter den setningen som du sa engang.. Hvis jeg føler at jeg ikke kommer langt nok med han over bordet, så får han klar beskjed” (i3). Han sier også at det ikke er vanskelig å skjønne den stakkars legen som ” ... hakker igjennom den

ene pasienten etter den andre, 10 minutter inn og ut, venteværelset er fullt". Men han mener det er viktig å si fra dersom du føler det, og at det ikke alltid skal så mye til. "For så lenge du er snill og blid og grei og fornøyd med den resepten så, og går, så inn med neste. Så du må være litt våken selv. Er blitt mer etter hvert... Det er litt opp til deg selv og, må være åpen selv også. Når du sitter der og snakker med en lege, så må du være åpen. Det er det kanskje ikke alle som er..?(i3). Videre forteller han om bruk av humor i relasjonen til fastlegen: "Når jeg kommer inn til fastlegen min, det er min tur..starter jeg kanskje med en liten fleip eller vits eller sånt noe og han lyser opp og, han er litt av den typen som liker å fleipe litt selv også.. Tydeligvis godt humør egentlig. Og jeg treffer han på byen og: "Hei!", kjenner meg igjen med en gang. Trivelig, vet du" (i2).

Informantene gir uttrykk for at de stoler på legen, at de hører på det han sier. *".. de jeg ikke har stolt på har jeg bare besøkt en gang "* (i4). Han forteller videre om fastlegen som var borte et år for å ta videre utdanning, og da han kom tilbake, *"... da fikk jo jeg enda mer tillit da..."* (i4). Den samme informanten forteller om en tidligere fastlege som han hadde veldig respekt for. Grunnen var at hun *"kalte en spade for en spade"* og at det ikke var *"noe dilldall"* med henne. *"Det var en lege som sa rett ut og så deg i øynene og sa hva hun mente... "nå må du bare respektere dette her, nå må du bare prøve å redusere og gå ned på røyken din". Og hun kunne godt ta meg i armen og klype meg og si det at: "Nå prater jeg alvor"(i4).*

En informant hadde vært innom legevakten hvor han bl.a. trengte forstøver. (Forstøver er et lite apparat som mange lungesyke har hjemme og som drives av en kompressor. Flytende medisiner forstøves og inhaleres. Apparatet kan også kobles til oksygen.). Det var en ukjent lege som hadde vakt, og informanten hadde spurt om de ikke kunne koble forstøveren til en oksygenbeholder som sto der. Legen hadde sagt nei og ringt ambulansepersonellet for å få hjelp. Da de kom, spurte informanten om de ikke bare kunne koble til *"den flasken"*, noe de bekreftet og gjorde. Informanten sier videre: *" Dette har jeg sagt, for jeg har lært det. For sånt har jeg vært interessert i så lenge det plager meg, så det kan jeg. Og jeg har jo forstøverapparat hjemme. Det er... det er sånt som irriterer meg, med leger at jeg som pasient har ikke noe greie på det"(i4).* Han tenker videre: *"... men kanskje de ikke har lært så mye om den typen ... medisinerings eller hva.."(i4).* Han forteller også om fastlegen som av og til har tatt imot han på legevakten: *"Men jeg har jo vært veldig heldig for jeg har truffet fastlegen mange ganger på legevakten. Og da er problemet løst, uansett. For han vet jo hva han skal gjøre" (i4).*

Informantene forteller at de stort sett har lite negative erfaringer med helsevesenet og helsepersonell. En informant sier det slik: *”... helsepersonell som jobber med lungesyke.. de har enorm forståelse for det, mange av dem. Mens gjerne andre avdelinger av helsepersonell har ikke forståelse i det hele tatt”*. På spørsmål om hva hun tror det handler om sier hun: *”Det er vel at de ikke har samme erfaringen og ser hva vi sliter med og..har lettere for å slenge ut:” Ja, det er din egen feil. Du begynte selv å røyke.”*(i5).

Informasjon og livsutsikter

Informantene har kols og røyker, og i dette kapitlet belyses hva slags kunnskap informantene hadde om kols fra før, og hva slags informasjon de får i møte med helsepersonell. Her gjengis noen av deres egne refleksjoner og tanker om utsiktene framover.

En av informantene forteller at hun hadde en far som fikk kols, men at hun egentlig visste lite. Hun sier:

”... min far hadde faktisk kols – 2 år tidligere så fikk han vite han hadde kols, han kunne jo hatt kols mer – lenger, det vet jeg ikke. Så han sa ikke så mye hva det var kols, det var en kronisk lungesykdom og vi visste det at han må slutte å røyke, og da ble vi litt redd for han. Og han sluttet å røyke på dagen, da – min far. Så det at ... men jeg visste jo egentlig lite” (i1)

En annen informant forteller hva han visste om kols:

”Nei, ikke all verden egentlig annet enn at det var ødeleggelse av lungene, lungekapasiteten den ble gradvis dårligere og skadene er vel da stort sett uopprettelig. Det er jo liksom, det er vel noe seinere informasjon egentlig, har vel ikke hatt den informasjonen om kols.. tenker etter at kols – det er liksom noe som har virkelig kommet opp i dagen nå dem siste, relativt få åra. Før så var det veldig mye snakk om kronisk bronkitt og emfysem og..sanne ting. Og så har det vært lett for at det har blitt fokusert på den der bronkitten min da” (i3).

Da informantene fikk kolsdiagnosen, fikk de ulik grad av informasjon fra fastlegen eller lungelegen. Noen fikk brosjyrer som de skulle lese, andre fikk direkte skissert hva som ville skje dersom de ikke sluttet å røyke. En informant var innlagt på sykehuset for 15 – 20 år siden med et astmaanfall og han forteller: *”Og da... fikk jeg beskjed om det at jeg måtte jo slutte å røyke hvis ikke hadde jeg 3 – 5 år igjen å leve... Og det ble jo glemt, da... Så jeg fortsatte å røyke og har røkt helt til dags dato”* (i4).

En annen informant forteller hva lungelegen sa til henne:

”... han sa jo det at hvis om 10 år, hvis du ikke gjør det (slutter å røyke, red anm), så kommer du til og ikke kunne klare å gå over kjøkkengulvet. Det husker jeg han sa til meg. Så tenkte jeg det: Det der er overdramatisering dette her veldig, jeg trodde egentlig ikke på det da. ”Og om 2 år”, sa han, ”så kommer du til å bli utslitt av å gå

tre etasjer opp”. (Sukker). Det gikk ... du ser jo det.. nå er det.. det var i 2005 jeg fikk vite det, for fire år siden ... Ja, og nå stemmer jo det veldig godt alt han sier...” (i1)

Den samme informanten forteller at hun var på sykehuset, og på en legevisitt på sykehuset fikk vite at hun hadde utviklet emfysem. Hun forteller hvordan hun oppfattet informasjonen som ble gitt, egen reaksjon og tanker:

”. ... så har du begynnelsen på emfysem, det fikk jeg vite her... Åh, det var enda en nedtur for meg... Der og, når jeg fikk vite det på den legevisitten inne på rommet ... vet du, fikk helt sjokk, jeg. Jeg satt med gråten i halsen og lyst til å grine, men..holdt det, holdt på si det. Og jeg tenkte etterpå: Gud, jeg har vært på legetime, sånn utreisesamtale og da faktisk kom han ikke inn på det ... med emfysemet. Og.. jeg tenkte etterpå: Jeg har egentlig veldig mange spørsmål jeg om det der emfysem. For der og da, når han sa det at du har fått begynnelse til emfysem og ... så forklarte han litt sånn med lungeblærer og.. gikk det så rundt for meg så: emfysem du, det ser jeg på med tobakken: Røyking fører til lungekreft..emfysem og lungekre ... det gikk helt rundt for meg sant? Og jeg bare satt der og hørte hva han sa ... kanskje, jeg trodde kanskje det var mer om, men.. legevisitt så går det jo fort, sant? Og den utreisesamtalen så tenkte jeg faktisk.. jeg tenkte på det før jeg gikk inn, men da var det resepter og.. røykeslutt og.. rekvisisjoner på taxi og.. Det kom ikke..” Jeg tenkte nesten: Snart er det ikke noe som forundere meg, altså. Med meg.. jeg tenkte nesten det. Hva hvis jeg har lungekreft, da? Og det var min..verste.. tanke. Hvordan skulle en lungekreft.. det var emfysem.. Gud, hva er det mer nå jeg skal få? (i1)

Hun reflekterer videre over hvordan sjokket og følelsene tok oppmerksomheten, det at hun ikke vet så mye om emfysemet og om røykeslutt kan ha noen betydning. Hun sier: *”Men, har lyst til å vite mer om ... selvfølgelig mer.. for det betyr jo litt for meg om dette kan stoppe..eller stabilisere seg.. Om emfysemet bare er noe som går videre, holdt jeg på å si.. selv om jeg slutter.. da føler jeg, ingen vits i å slutte nå altså, jeg tenker litt sånn og. Har jo ødelagt meg allikevel så det..” (i1)*

Nettopp dette med kols, informasjon og livsperspektivet framover er også sentralt for denne informanten. Kols husker han ikke helt hva betyr, og sier: *”... jeg husker ikke en gang forkortelsen på det jeg da, men det er ikke så nøye... Men jeg har fått beskjed her at den kunne de, tittelen kunne de ta fra meg hvis jeg kutta ut røyken... Hvis du kaster røyken, sa han, så kan vi ta fra deg tittelen kols så at du bare beholder astma”(i4). Han forteller videre at han har fått beskjed om at han kan miste sertifikatet p.g.a. blodgassverdiene, men at han har fått lov å beholde førerkortet. Legen har sagt til han at *”Hvis du holder opp å røyke, en måned eller to, så vil du være oppe i 9 – 9,5”. Men det sier ikke meg noe, men altså, de tallene holder til det at jeg vet...”*. Han sier videre at å ta fra han sertifikatet *”... blir omtrent som å ta ut hjertet mitt”*. Og han mener at *”... det skulle stått på røykepakken i stedet for at du kan dø av kreft. Så hadde det vært mange flere som hadde slutta å røyke” (i4).**

Det å forstå hva som blir formidlet er ikke alltid en selvfølge for informantene. Ord og uttrykk som ikke brukes i det daglige språket kan være vanskelige å begripe, og det er ikke alltid så lett å spørre. En informant sier at han savner at legene bruker andre navn. Han sier: ” ... når de prater til deg så bruker de ord som vi med vanlig folkeskole ikke skjønner helt. I hvert fall jeg da. Noen av de medisinske navnene hadde du aldri hørt om verken før eller etterpå... Ja, altså, du bare sier ”ja” og ”ha” enten du har hørt det eller ikke. Du skjønner ikke noe av det likevel” (i4). På spørsmål om han spør hvis det er noe han ikke skjønner sier han: ” Jeg tør, men jeg vet ikke... det er vel om å bli... okay, bli ferdig. Så vi kommer ut” (i4). Han sier videre: ” Ja, altså.. sånn som her er det ikke så nøye om jeg ikke kommer ut, om jeg er her i 4 uker eller 6 uker, for her vet jeg det at her lærer jeg noe, her får jeg hjelp, her får jeg støtte til det jeg trenger og det jeg trenger, det greier du ikke på en dag”(i4).

”Det eneste jeg måtte gjøre var å slutte”

Hva sier så helsepersonell til informantene om at de fortsatt røyker? Hvordan nærmer helsepersonell seg den røykende kolspasient, og hvordan er samspeilet mellom dem? Dette kapitlet tar for seg hvordan røyking blir snakket om i møte med fastlegen og lungespesialisten. Hva som blir sagt, hvordan det blir sagt og informantenes egne fortolkninger og refleksjoner vil være utgangspunktet.

Alle informantene har på et eller flere tidspunkt blitt rådet til å slutte å røyke. En informant traff allerede på slutten av 1960 – tallet en lege som snakket om røyking:

”Han var veldig opptatt av dette her med at jeg hadde så ofte.. bronkitt og at lungene ble ødelagt og.. Det var den visa der. Men jeg tror ikke han snakka om noe sånn kols den gangen. Det var nok bare den allmenne nedbrytinga og ødeleggelse av lunger, og hvor uheldig det var å røyke. Han var vel kanskje den første som..tok opp dette her med røyking som et stort problem. Jeg tror han var av den typen som kanskje hadde kunnskap ut over vanlig allmennleger”(i3).

Han forteller videre om fastlegen han har i dag at også han er opptatt av røykinga: ”Han er veldig framme med kjeften, ja. ”Åssen går det? Har du slutta å røyke?” Liksom, han glemmer ikke det” (i3).

Det med å slutte å røyke forbindes med å kunne stoppe utviklingen av lungesykdommen eller gjøre at utviklingen går saktere. En informant forteller:

” ... han rådet meg til å slutte å røyke – det sa han, ja. For det var det eneste, så da ville jeg forhindre det at, i hvert fall kunne jeg gjøre sånn at det gikk saktere.. stoppe det. Men ... det var ikke noe sånn veldig omstendelig egentlig, rundt det. Det var ... akkurat samme som du skulle gjerne hatt leddgikt eller noe sånt..han forklarte gjerne litt fort ... litt raskt igjennom... ” (i1).

En annen informant tror egentlig ikke at røyking er så farlig. Han sier: *"De har vært hissig på det med røykeslutt og det der at det er farlig. Jeg har liksom ikke hatt så veldig tro på at det er så farlig.. jeg skal ikke forsvare røyk, men jeg har liksom ikke tenkt at det er så farlig i og med at folk har røkt i så mange år. Det er sånn jeg har tenkt at da er det noe annet som gjør det"* (i4). Mens en annen sier: *"... jeg har jo skjønt sammenhengen. Og regner med at legevitenenskapen har rett..."* (i3).

Informantene forteller om leger som ikke alltid tar opp røykeslutt som tema. En informant forteller om fastlegen som ikke tar opp røykingen, og som hun tenker "overlater ballen" til lungespesialisten, som hun går til to ganger i året. Hun forteller: *"... det er eventuelt meg som snakker om det.. han kommer ikke inn på det, altså"* (i1). På spørsmål om hvordan han møter henne da, svarer hun: *"Jeg syns egentlig han er litt travel, og litt sånn..jeg tror han... jeg føler at han liksom overlater ballen til han andre... det blir ikke så mye snakk om det..det er ikke så ofte jeg har gått inn på det.. føler han andre er mer rustet til å ta seg av det med lungegreiene og at jeg går der..? Selvfølgelig, han svarer jo meg hvis jeg spør og sånn..."* (i1). En annen sier at røyking ikke er hovedtema i konsultasjonen: *"Og særlig det med bronkitten, da har jo røyken vært oppe som et tema, men det har ikke vært hovedtema"* (i3)..

Når det gjelder holdningene fra legene beskrives de ulikt. Kun en informant har opplevd å få en pekefinger fra legen sin: *"..Jeg har bare hatt en sånn: Du må slutte å røyke!"* (i2). Hun forteller videre at legen "egentlig var veldig ålreit", *"det var bare hennes måte akkurat der og da..ja..men.. jeg kikket på dama med store runde øyne og lurte på om hun var gæren"* (i2). Andre informanter forteller om leger som er forståelsesfulle og ikke fordømmende. Denne informanten forteller om lungelegen sin:

"... du merker det når han sier det, viktigheten av at du skal slutte å røyke og sånn som dette her. Så merker du at det ikke bare er jobben hans som sier det, men at han virkelig mener det. Det er noe du kan føle og merke ... han var veldig sånn mild på en måte eller sånn forståelsesfull og.. altså, at ikke det var lett å slutte å røyke og dette her, det ble ikke noen skam å røyke.. for eksempel, kols, sant, hvis du har røykt og - han spurte når tid jeg hadde begynt å røyke og hvor mye jeg røyka og dette, og at det var det eneste at jeg måtte gjøre var å slutte, men at jeg måtte ikke føle sånn veldig press, at du måtte ikke gå med dårlig samvittighet hvis jeg ikke klarte det med en gang og sånn. Så han var veldig, veldig grei syns jeg" (i1).

Hun forteller også om da hun kom tilbake til han ved en senere konsultasjon, og fortsatt røykte. Legen spør igjen om hun har sluttet, men det har hun ikke. Her forteller informanten om sin egen og legens reaksjon:

”Han sa igjen det med røyking og ikke gi opp – sa igjen det. Men han var ikke fordømmende for jeg ikke hadde klart å slutte, for det var jeg redd for. Jeg var redd jeg skulle komme inn og han skulle si: ”Er du ikke riktig klok? Er du klar over hva jeg sa til deg sist?” eller noe sånn... jeg gikk i forsvar og sa egentlig ... at jeg var, ikke var sluttet å røyke, før han fikk spørre meg. Sa: vet du, jeg er så dum, jeg er selvfølgelig ikke sluttet å røyke”.. tror faktisk jeg sa det sånn.. ... Og da sa han: ”Nei, nei, men. Har du prøvd, og hva har du prøvd og hvordan har du prøvd og..” Jeg ble litt paff, egentlig.. Jeg tenkte han skulle gjerne si: Har du ikke, må jo skjønnne alvoret i dette her? Så jeg ble litt paff, da. Det var jo deilig.. (Sukker)... altså, det var deilig ikke å få.. for jeg følte meg egentlig selv så dum for fortsatt å røyke, sant? Og fordømte meg selv, egentlig... var deilig å komme inn til en som ikke.. jeg følte ikke fordømte meg..men.. jeg så jo tydelig på han at han mente at jeg skulle slutte, og han sa det jo og.. Men det var ikke på en sånn fordømmende måte, og det var litt deilig for meg” (i1).

Det å forvente ”kjeft” som så ikke kommer, medfører at informanten blir paff. I dette eksempelet er det tydelig at det betyr mye for informanten ikke å bli fordømt fordi hun ikke har klart å slutte, samtidig som hun forstår at hun bør gjøre det. Her anes en ambivalens i forhold til røykeslutt.

En annen informant sier også at hun fikk beskjed om å slutte å røyke: ”primærlegen og sa jo det at jeg måtte slutte å røyke. Men han er jo en snill fyr, så han sa det jo pent... ” (i2). En annen sier: ” Ja, han har sagt: ”Du vet du må slutte å røyke..” ”Ikke mas på meg!”, sier jeg alltid. Jeg må finne ut av det..” (i5).

Rådene som uteble...

Men hvordan gjøres så røykeslutt som behandling? Dette kapitlet handler om de konkrete rådene som informantene får – eller mangel på disse - i forbindelse med det å slutte å røyke. Informantenes historier og tanker er igjen basis, og har sin bakgrunn i møter med fastlege og lungespesialist.

En informant forteller et hun har fått ” råd både foran og bak og på sida så det har ingen unnskyldning i det hele tatt”(i2). Hun forteller videre at:” ... du får jo hjelpemidler, ikke sant? Og, prøver å trappe ned og slutte på den måten og.. Så jeg har jo fått både råd og hjelp nok..hvis jeg hadde klart å bruke det.. ” (i2)

En annen informant har også prøvd hjelpemidler, og forteller: ” Jeg har prøvd plaster, jeg har prøvd tyggegummi, jeg har prøvd det der munnstykket med ampuller inni.. ... jeg har vært veldig dårlig til å klare å slutte. Så den ene gangen jeg prøvde skikkelig seriøst,.. da ble jeg så sjuk. ” (i3). En tredje forteller om legen som rådet han til å tenke på noe annet og gå seg en tur når han fikk ”så knakende lyst på en røyk”. Dette skulle medføre at han ble så andpusten at han mistet lysten på røyk.

Flere av informantene har prøvd ”røykesluttpillene” Zyban eller Champix etter råd fra legen. En informant beskriver at hun ble skikkelig dårlig av Zyban så da hun fikk resept på Champix ”så turte jeg ikke å gå og hente de for jeg tenkte tilbake på den reaksjonen” (i5). På spørsmål om konkrete råd, som for eksempel nedtrapping og plan og oppfølging av røykesluttprosessen, har ingen av informantene fått dette tilbudet av fastlegen eller lungespesialisten. Når det gjelder røykesluttkurs har en informant deltatt på dette i rehabiliteringssammenheng tidligere. Fastlegen eller lungelegen har ikke anbefalt røykesluttkurs, bortsett fra til en som skulle på nåværende rehabilitering: ”... nå har du også sjansen for å melde deg på røykesluttkurs der oppe, så det vil du bli spurt om...” (i3). På spørsmål om hva informantene tenker om anbefaling av røykesluttkurs, reflekterer en slik:

” ... det er rart at jeg ikke har fått det..jeg tenker vel.. de mener vel det at det er noen ting jeg må kunne ordne..men kanskje de tror og at vi vet om.. det står jo i avisen av og til. Røykesluttkurs på sykehuset... eller ... Så det kan jo være at de tror vi er selvfølgelig informert. Det kunne jo gjerne vært greit..hvis du fikk et tilbud der og du startet litt da. Så tror jeg kanskje det hadde vært lett å si: Vet du hva, det skal jeg hive meg på det. Eller.. jeg satt og leste: det begynner et røykekurs og ringe og gjøre sånt..ville gjerne ikke gjort, sant? Så det kunne sikkert absolutt ha hjulpet til å få et sånt påskynd til å gjøre noe..eller bare tenke på det ..det tror jeg absolutt” (i1).

5.2.5 Røykeslutt – en prosess med flere aktører

Røykeslutt er som tidligere nevnt det viktigste enkelttiltak i forhold til kolspasienter som røyker. I dette kapitlet vil erfaringer og refleksjoner knyttet til et røykeslutt tilbud ved et rehabiliteringssykehus være utgangspunkt for informantenes fortellinger. De forteller om hvordan det var å bli ringt til før innleggelse, om erfaringer i møte med helsepersonellet under det 4 uker lange rehabiliteringsoppholdet, det å være deltaker i røykesluttgruppe, og hvordan det er å være sammen med likesinnede over tid. Kapitlet belyser også informantenes ambivalens, deres arbeid med røykeslutt, tanker og erfaringer.

”Vi er her for deg!”

De fleste informantene er blitt ringt til før innleggelse av gruppelederne for røykesluttkurset. Her har pasientens røykesituasjon vært hovedtema, men også andre emner er blitt snakket om. En informant forteller at hun synes det var ”helt greit” å bli ringt til, ”det var jo bare opplysninger dem skulle ha..” (i2). En annen informant forteller om hvordan hun synes det var å bli ringt til:

”Det var den mest positive samtalen, jeg holdt på å si, i mitt liv jeg har hatt. Jeg husker jeg sa ...Nei, vet dere, hun som ringte til meg ...det var bare så ...eh..jeg følte det at ...herlighet, følte jeg hadde kjent henne... hun var så varm og. ..brydde seg..vet du, jeg følte ... altså, her var det virkelig folk som bryr seg..det var god tid, hun hadde

kjempegod tid, tror jeg snakket med henne tre kvarter i telefonen.. og jeg fortalte om ting ikke hun spurte om i det hele tatt..altså, i grunn.. jeg følte en sånn trygghet og... jeg følte virkelig..noen som forberedte seg på at jeg skulle komme, at det er noen som bryr seg det var veldig godt for meg. På en helt annen måte enn at jeg var bare et navn.. hun var veldig god. Veldig... husker jeg sa til datteren min, for hun satt inni stuen og jeg på kjøkkenet og snakket i telefonen. Og jeg la på røret sa jeg: " For en grei dame! Vet du, det tror jeg er et veldig bra sted jeg skal komme til". Hun sa: "Gud, så greit". Men jeg husker det at den samtalen satt i meg veldig.. jeg tror det var så godt å føle liksom ...(Sukker).. Var sånn blid stemme og en som brydde seg på en måte, og ikke fordømmende og ...liksom, jada røykte det og jeg sa hvor mange jeg røykte så var det ikke: " Å herlighet!" og..sånt, det var liksom: "Har du lyst til å prøve å slutte å røyke? Altså, det var ikke "du må nå prøve å slutte å røyke!". Det var liksom sånn..nei,...jeg opplevde det veldig godt å bli ringt til på forhånd. Følte liksom at det var noen folk som ventet på at jeg skulle komme..at jeg står ikke bare der med en koffert den dagen, liksom..ja, jeg følte det var veldig bra, det gjorde jeg" (i1)

En tredje informant fikk flere telefoner, men beskriver telefonsamtalen med gruppelederen slik: " ... men så plutselig begynte det å komme noen telefoner, og de var herlige. Det var skjønnere telefoner og jeg hørte oppmuntrende stemmer og tenkte: "Å Guri, jeg begynner å glede meg", da jeg hørte de livlige stemmene og de kjekke liksom .. ikke noe surt, gammelt sanatorie jeg skal på for å si det sånn. Sånn hørtes det ikke ut. Så jeg begynte rett og slett å glede meg og vente..." (i5).

Informantene forteller også om hvordan det var å snakke om sin røykesituasjon med en vilt fremmed. En sier at det var "vondt godt". På spørsmål om hva som er vondt og hva som er godt svarer hun: "... det som var vondt var å tenke at nå tar jeg farvel med en venn... Men jeg ville slutte å røyke. Og jeg tenkte at når jeg kommer hit, så må jeg jo bare. Jeg kan ikke... ta i mot det tilbudet og være, altså være så privilegert at jeg får et sånt tilbud og så fortsette å røyke. Jeg må være... jeg vil slutte. Men jeg merker det at det er ikke like lett, altså" (i5).

Informantene forteller også om konkrete råd som de fikk ved telefonsamtalen. De fikk bl.a. spørsmål om hvilken røyk som var vanskeligst å kutte ut:

" ... hun spurte meg om hva som var vanskeligst for meg å kutte ut..og det er absolutt den om morgenen ...spurte om hvor mange minutter det gikk fra jeg sto opp til jeg tok den første røyken, og det konkrete rådet hun gav da var for eksempel skulle vente en halv time før jeg tok han. Skulle begynne med det..og hvis for eksempel røykte i bilen, ikke røyke i bilen..ja, de to tingene ... og så prøvde å..kutte litt ned ..sånn på den måten, da.." (i1).

På spørsmål om hvordan hun opplevde å få disse konkrete rådene svarer hun:

"Jeg synes det var greie råd å få..og.. men det var jo vanskelig å ... gjennomføre, det var det. Absolutt. Men jeg prøvde jo å gjennomføre de i hvert fall. Og det hadde jeg ikke gjort hvis hun ikke ba meg om det..jeg hadde det i tankene når jeg sto opp om morgenen, sant? Nå skal du prøve det, og..noen dager klarte jeg det og noen dager

klarte jeg det ikke.. jeg syns det var et greit råd å få for da..det hjalp jo litt sann i forberedelser til røykeslutt her, sant? Tanken i hvert fall..” (i1).

Informantene beskriver videre hvordan samhandlingen med helsepersonellet oppleves etter at de har kommet til rehabilitering. Dette gjelder både i forhold til røykesluttprosessen og det å være pasient. En informant sier:

”Jeg har møtt så mye godhet her på huset som jeg ikke har vært vant med, og det hadde jeg problemer med å takle. All den omsorgen og kjærligheten jeg fikk av pleiersk.., altså folk, ansatte på huset ...det ble for tøft for meg, rett og slett. Så jeg begynte å grine av det, så, det er vel gjerne fordi jeg har selv har vært vant til hele tiden til å være den som har stått på og hjulpet andre. Og når noen andre sa: ”Vi er her for deg!” så taklet jeg ikke det.. Det syns jeg var tøft. Altså godt tøft. På en måte så..jeg vet ikke.. Men det var sann at jeg.. jeg gråt en dag, som en unge ...”

H: Ble du litt overveldet?

”Ja! Det var nok det.. Og det jeg har følt er at..det er ikke bare sykdommen de har brydd seg om, de har sett på meg som et menneske fra A til Å, altså hele mennesket... Det er ikke bare sykdommen de har vært opptatt av. Og det er.. jeg har aldri vært vant til det..” (i5).

Det å bli tatt vare på og ”å ha en plass å gå og grine ut og tømme seg” framholdes som viktig for informantene, men møtet med omsorg kan også oppleves overveldende.

Å gjøre noe annet når en får lyst på røyk (vaneendring) er et knep som brukes i røykesluttprosessen. En informant forteller om da han skulle ut en kveld for å ta seg en røyk, og hvordan møtet med ”sykesøstera” endret denne planlagte handlingen. Han beskriver:

” ... da skulle jeg ut og ha meg en røyk... det var bestemt. Og så kom jeg borti der, ved vaktrommet og så traff jeg sykesøstera. ”Hvor skal du hen da?” Og jeg, så ærlig som jeg er sa: ”Jeg skal ut og ha meg en liten røyk”, sa jeg. ”Nei”, sa hun, ”du skal ikke ut og ha deg røyk. Du skal bli med inn her”, sa hun. Jeg satt inne og prata med henne i 10 minutter ved bordet der, og så gikk jeg og la meg etterpå, jeg”.

H: Du hadde ikke lyst på røyk mer?

”Nei, jeg tenkte ikke på det da, for da hadde jeg sittet og pratet med henne, og så sa jeg: ”Nei, nå går jeg og legger meg, jeg”, sa jeg. ”Ja, ja”, sa hun. Hun var blid, og jeg var blid. Akkurat den episoden, nei, jeg kan ikke forklare det” (i4).

En annen informant beskriver også hvordan hun sliter med å slutte å røyke, og hvordan helsepersonellet er tilgjengelig. Hun forteller: *”Så når jeg da kommer ut, så har det vært lett for å ta den.. Og da føler jeg meg svak og dum igjen. Men der har helsepersonellet vært veldig grei for de sier: ”Bruk oss!, de på avdelingen.. ”kom inn i stedet for, og prat om det. For i løpet av de ti sekundene du har det suget eller vil ut og gjøre det, om du prater med oss i stedet for så går de tankene om røyk vekk” (i5).*

Andre informanter forteller at de blir backet opp selv om ikke de har vært ”flinke”. Med ”ikke flinke” mener de ”ikke å ha greid å bli helt røykfri”. En informant sier: *”... her blir du jo egentlig bare motivert og backa opp.. når du har vært flink, da.. når jeg sier: i dag har jeg bare røkt tre stykker, så jeg syns.. Jaha, det er fint! Og du blir aldeles ikke sabla ned på fordi om ikke du klarer det du egentlig hadde tenkt da..”(i2).*

En forteller at han ikke har klart å bli ”null – røyker” selv om han har fått mange råd. Han forteller:

”Det er bare det at jeg har ikke greid å gjøre akkurat som dem har sagt. Derfor er ikke jeg null – røyker i dag. Jeg er 1 og 2 røyker, 1 og 2 sigaretter... jeg har fått mye gode råd og jeg stoler jo på det, men det er bare jeg som ikke har vært flinke nok til å følge rådene fra de som har kunnskapen, for å si det sånn da. Men jeg har mer respekt for de her enn jeg har hatt for det som er ute.. Jeg tenker som så at her har det vært mange, som har vært lengre nede enn meg da, ... og da må du stole på at det har de også lært av og kan lære meg av det. Så det at, jeg tror mer på dette enn noe annet. Hvis du skal ha noen til å slutte å røyke så er dette det jeg tror på” (i4).

Den samme informanten har opplevd å være innlagt akutt ved et sykehus, og røkt utenfor sykehuset, etter at situasjonen var stabil. Han reflekterer over helsepersonellets påvirkning i forhold til at han røyker: *” Og så vet du jeg, min luring, trodde det jeg kunne gå utafor døren på sykehuset og ta meg en røyk” (i4).* Informanten forteller om en sykepleier på sykehuset som sa til han at: ”Det er ikke håp for deg!”. Informanten svarte: *”Det er det sikkert ikke”, sa jeg. Og så lot jeg det rulle og gå, ferdig med det. For jeg... sånt biter ikke på meg. Det har det aldri gjort” (i4).* Han forteller videre om sine refleksjoner rundt det å bli møtt av helsepersonell under rehabiliteringsoppholdet: *” ... for eksempel to personer som jobber her ... veldig for at du skal slutte å røyke, de vet at du har vært ute og røkt, og du blir sett på med like gode øyne.. da du kommer inn som da du går ut. De ser ikke skjevt på deg fordi du har gått ut og tatt den ene røyken...” (i4).*

Selv om personalet er der for informantene, oppleves det ikke alltid like lett å skulle søke hjelp når røykesuget melder seg. En informant forteller:

”Kom og snakk med oss! Kom og snakk med meg i stedet for”, sier de. Og det er ikke alltid like lett bare å gå inn på vaktrommet og si: ” Nå er det sånn, nå vil jeg ut og”.. Det er så gjennomsliktig når.. når jeg hiver på meg jakken og så kjører og ”kommer tilbake om ti minutter, fem minutter”.. Så vet de at det er det jeg skal. Jeg kan jo ikke lyve for det..”(i5)

Felles skjebne, felles trøst

Dette kapitlet tar for seg informantenes refleksjoner og erfaringer knyttet til deltakelse på røykesluttkurs, samspillet med kurslederne og andre kursdeltakere samt det å være sammen med likesinnede på rehabilitering..

Det å være på røykesluttkurs med fremmede erfares ulikt. Gruppene besto av opp til ti deltakere og to kursledere, og det første møtet var ofte preget av spenning og det at alle var fremmede for hverandre. En informant forteller om det første møtet:

” ... alle var vel like spente... på hvem som skulle slutte først... og alle var litt nervøse følte jeg da. Men det var delte meninger..noen så du, og det sa de, at de hadde ikke så veldig lyst til å slutte å røyke, de var ikke. særlig motivert, de trodde ikke de klarte..ble veldig negativt det der da. På seg selv, troen på seg selv var dårlig..mens andre var liksom, hadde allerede..den dagen de kom ... stumpet den før de kom inn her, sant? Jeg følte at det var litt sånn spenning i luften akkurat da... Alt var nytt ...men, vi kom jo veldig fort i kontakt vi i gruppen da..” (i1)

En annen informant forteller om hvordan enkelte gruppedeltakere ikke sier noe mens andre, allerede på første møtet, ”overdøver” andre deltakere. Hun reflekterer også over sin egen situasjon, og forteller:

” ... alle var fremmede for hverandre ... var gjerne litt vanskelig å prate. Jeg er jo ikke akkurat redd for å dumme meg ut og jeg føler det sånn at det er ingen spørsmål som er dumme spørsmål. Men i den sammenheng så var det jo enkelte som, og det er det ennå i samme gruppen, som aldri snakker og aldri tørr å spørre og sånn. Men, så er det tre som alltid overdøver oss andre. Og når vi, når pleiersken da, eller de var to, tok en omgang og spurte hver enkelt hva vi røykte og hvordan vi hadde det med røyken og alt det der... allerede da begynte andre pasienter å gripe inn: ”Ja, men sånn har ikke vi det”, så vi fikk aldri snakket ut samtalen eller setningene våre før det var andre som brøt av. Og det var frustrerende. Men da var det et par ganger at enkelte av personalet grep inn og sa: ”Stopp!” Så det var litt hardt å måtte si..jeg har ikke klart å slutte før jeg kom inne, for vi forberedte oss jo på dette, å trappe ned og prøve å slutte. Istedenfor så sa jeg det at jeg har prøvd det, men jeg har hatt såpass mye mas og stress før jeg kom hit at jeg har trappet opp i stedet for. Jeg klarte ikke å lyve om det så, og det var pinlig... Men så løsnet det etter hvert og jeg tror det gikk en halvtime til en time så begynte vi å finne tonen hele gjengen” (i5).

En tredje informant synes det var kjedelig å være i gruppe, og opplever at det blir mye reprise. Han uttrykker det slik:

”... altså: problemstillingen, spørsmålsstillingen, og formaningen og fornuften i alt sammen og alt de greiene der, det blir sånn reprise – reprise – reprise ... blir litt kjedelig, det blir for mye repetering vet du, har hørt det så uendelig mange ganger før..det blir ikke sagt et ord nytt, vet du.. Det er bare, det er som å kjøre det båndet du har hørt så mange ganger. Det er som den ene plata du egentlig aldri har likt, skulle du høre den hundre ganger så liker du den i hvert fall ikke. Det har vel litt med det å

gjøre, tror jeg... Men jeg har ikke noen sånn veldig gode råd på hvordan det kan gjøres annerledes. For det er klart, det klarer kanskje å påvirke noen i riktig retning. Men jeg tror ikke der, jeg tror ikke der det store svaret ligger for meg ” (i3).

Gruppelederne er viktige kunnskapsformidlere, støttespillere og pådrivere for gruppen og for deltakerne. Informantene framholder også disse punktene når de snakker om hvordan de opplever gruppelederne. En sier:

”Gruppelederne syns jeg var veldig sikre, altså de visste hva de snakket om og var veldig bestemte og selvsikre, på en måte.. altså, jeg opplevde det litt godt for da følte jeg noen har litt styringen... de kunne svare på spørsmål hvis vi spurte, for eksempel, så hadde de svaret og ...det var ikke liksom nøling, måtte lete for eksempel i bøker for å vite, da blir jeg alltid skeptisk.. de kunne det de gjorde, altså de visste hva de svarte på ...de var selvsikre og ...dette skal vi få til og.. det går bra, det er mange som har gjort det før... Da tenkte jeg: Får ser på det, ja....jeg hadde ikke veldig sånn: går dette bra, tenkte jo jeg..men det var litt sånn oppmuntret at: ”Dette skal dere klare”.. Og det var litt godt..” (i1)

Det at de ”... visste hva de gjorde, at de hadde kunnskap om de tingene de drev med” framholdes som noe positivt. Informanten sier videre om det at de er bestemte og selvsikre: ” ... det tror jeg er en veldig trygghet for.. for oss som kommer, at du vet at folk vet hva de snakker om ... når du er usikker selv på ting og sånn” (i1). Det at de utstrålte selvtillit og bestemtighet var også med på å fremme respekt hos informantene. Hun forteller at kurslederne også var flinke til å ” ta fordelene med å slutte å røyke, helsegevinster og ..pengesparing og.. alt dette her” (i1)

Hun framholder også opplevelsen av at gruppelederne ”brydde seg”: ” ... de brydde seg om oss. Altså, hvis vi traff de på gangen og sånn og..”Hvordan går det med deg?” Og de husket liksom hvilken dag jeg hadde sluttet og hva.. du ble litt sånn, jeg følte det liksom personlig på en måte ...” (i1) En annen sa: ” ... de vil vi skal slutte, ikke sant? Men de er ikke der og bare maser, maser, maser og kritiserer oss for det...” (i5)

En annen informant beskriver det på denne måten:

”Og pleierskene, eller de søstrene da, de er jo bare helt skjønne og lette og - de får ting ut av oss. Og de sa på en måte at..med et smil, de var ærlige, altså det var ingen fordømmelse, det var godt, det var det.. Så vi ble ikke kritisert. For blir du møtt med kritiske holdninger og sånn med en gang da blir du sikkert litt mer motløs, mens de sa: Er det noe så kom til oss! Her skal dere få de hjelpemidlene og samtalene dere vil. Så det.. det var veldig positivt” (i5).

Ikke alle var enig i det som ble formidlet av gruppelederne, men opplevde å bli respektert for dette. En informant var uenig i anbefalingen om å gi røykesakene til gruppelederne når de hadde bestemt seg for ”å gå i gang med røykestopp”. Begrunnelsen var bygd på

gruppeledernes erfaring om at dersom en har røyk på rommet og får kjempe røykesug, er det lettere å ta røyken eller å komme på vaktrommet og spørre etter den.

” ... for det sa de, kommer dere inn på kontoret og ber om det så får dere det. Men.. Vi kom gjerne til å prøve å si noe da så dere unngår.. Du må i hvert fall inn å banke på døren, du må over et gjerde... Og det husker jeg at jeg var helt uenig i for jeg mente det at når jeg skal slutte å røyke så må jeg ha røyk tilgjengelig ellers så blir jeg gal” (i1).

Det framholdes også at personalet er flinke til å unngå fagspråk og ”*snakker på et språk vi ufaglærte forstår*” (i5).

Informantene beskriver også at de har en veldig støtte i hverandre, og kan snakke om det å ha kols og røykesluttprosessen. En informant sier: *” ... ja, de jeg kan snakke med er andre som har kols, derfor er det veldig godt for meg å være her... det var ikke bare meg som ble utkjørt av å bytte på dobbeltsengen” (i1).* Om det å være på røykesluttkurs sier hun: *”... vi var veldig støtte for hverandre egentlig, så det var ikke en som snakket sånn: nå går vi og tar oss en røyk, altså.. alle var.. vi kunne si vi var røykesyk, men vet du hva: Tenk hva vi slipper nå!” (i1).*

En annen informant forteller at det også kan være slitsomt å finne alenetid, noe hun har behov for innimellom. Hun forteller: ”

”Men så er det akkurat den alenetiden da...for bare å komme seg ut.. for går jeg inn på rommet så er det så lett for at andre pasienter kommer bankende på døra og vil inn og.. tømme seg litt og prate om sine problemer. Og der er jeg ikke flink å si nei. Og det er derfor jeg har reagert sånn på den omsorgen jeg har fått her på huset av de ansatte her..ja..det har jeg reagert sterkt på..ikke negativt reagert, men..jeg har reagert på at de har tatt hensyn til meg som menneske. Det er ikke pasientene flinke til, de har trodd... de er de syke, jeg er ikke den syke. For jeg kjører bil, og jeg ser ikke så syk ut, sier de. Hvorfor jeg er her..” (i5).

En tredje informant forteller om medpasienter som har sluttet å røyke, og som kan ”slenge med leppa”: *”.. den som kan slenge med overleppa det er jo noen av de andre bråkjekke typene som har slutta... ja, men det ... jeg tror ikke det går så veldig inn på meg... jeg tror ikke det... litt flaut ...litt, ja ”erta berta”..så det er greit nok..” (i2).* Hun gir uttrykk for at ”det er greit nok”, men samtidig syns hun det er litt flaut, noe som kan fortolkes som at hun syns det er flaut å ikke ha klart å slutte selv.

En informant reflekterer over at andre har det verre enn han, men at dette kan virke positivt.

Han sier: *”... nå ser du hvor ille gærent det kan gå da med andre som har det mye verre enn*

meg her. Så det er jo også litte grann positivt innslag ved oppholdet her selv om det er negativt for de det gjelder, så ser du hvor ille det kan. gå..”(i3)

Det å være sammen med andre i gruppe har betydd mye for denne informanten. Han forteller:

” ... dette hadde vært dødfødt hadde jeg ikke kommet hit, da. Jeg hadde ikke hatt sjanse.. det skal jeg ærlig innrømme. .. jeg hadde ikke greid å komme dit jeg er nå, uten ja, både de der som er med rundt bordet her, de jentene som jobber her, sykesøster eller hva ... så jeg har vært veldig privilegert og hatt det veldig moro og jeg har hatt stor nytte av det. Blitt respektert og fleipa og prata og hatt det moro..”(i4)

”Noe må gjøres”

Det å endre vaner eller livsstil er ikke enkelt. Det gjelder både for røykeslutt og for eksempel trening. For mange kan det være vanskelig å vite om de er tilstrekkelig motivert for endring og om de vil klare det. De kjenner at de både vil og ikke vil, at de bør gjøre det fordi legen har sagt det og eller p.g.a. helsa. Ambivalensen kan være strevsom. For noen er også avhengigheten av røyken stor, og det kan være vanskelig ”å stå imot” for eksempel røykesug. Det å ta en beslutning – og handle, kan oppleves problematisk. Dette kapitlet omhandler informantenes erfaringer knyttet til ambivalens, avhengighet, erkjennelse og beslutning. En informant forteller om hvor sterk avhengigheten var da han kom til oppholdet. På veien, ca. 500 meter unna sykehuset, passerte han en kirke. Han var redd for hvor lang tid det ville gå før han skulle komme seg ut å røyke igjen, og forteller: *” Jeg røykte 5 sigaretter fra kirka og hit opp, jeg, i bilen, ja før jeg gikk inn her. Jeg tenkte det når jeg kommer inn her, hvor lenge går det før jeg kan gå ut og ta meg en røyk igjen?”* (i4). Han forteller også om røykesug, det å bite tenne sammen og hva han har gjort for ikke å røyke i bilen senere:

”Og det har jeg merka, at det er egentlig veldig lita tid det står på før det egentlig er borte så du da plutselig er inne på noe annet enn det der røykesuget. For det har jeg aldri tenkt over. Jeg har jo hørt om det og liksom nå, når jeg har hatt røykesuget så har jeg tent på en røyk, jeg. Da har det ikke vært noe ”om og men”. Det er jo klart, litt redd før i dag for at jeg skal sprekke, det skal jeg ærlig innrømme, men jeg har funnet ut det at når jeg er ute og kjører så skal ikke røyken ligge på bordet ved siden av meg ved rattet, jeg skal ha den liggende bakerst i bilen så jeg må ut og ta den ut bak i bilen og tenne på den røyken og så.. ikke røyke i bilen etter at jeg kommer herfra. For de gangene jeg har vært ute nå så har jeg sittet i bilen her og røkt, men jeg har kjørt ned til kirka, for det er ikke lov til å røyke her oppe, vet du” (i4)

En annen informant forteller om at han er kommet til erkjennelse av at ”noe må gjøres”, og at han allerede har merket forskjell på den fysiske formen gjennom treningen. Når det gjelder røyken, har han planer. Han sier: *” Så, vanene må bli det motsatte av hva dem er på vei til å bli. .. skjønner jeg. Det gjelder å etterleve det da... det er vel bare en sann, selverkjennelse at noe må gjøres. Det er stadiet her som gjør at jeg nå har skjønt at jeg må innom her en tur og*

endre livet mitt” (i3). Videre sier han om treningen: ” *Det som gjør noe med kroppen din er jo den der ekstra ... nemlig styrketrening og utholdenhet og tredemølle og vanngymping og svømming og.. som presser deg til å bli skikkelig andpusten. Det er det som lager fremgang*” (i3). Han forteller også om tøffe fysioterapeuter som ”*gjør jobben sin og prøver å hjelpe meg*”, og om sjølpining og god undervisning. ”*Men du merker jo hvor fort ... fort du kan forbedre ting da. Jeg merker jeg går mye lettere i trappa nå enn da jeg kom ... Det er nesten så du kan begynne å undres.. over hvor fort du merker bedring*” (i3).

Når det gjelder røyken sier han: ”*Det er viktig at jeg klarer det, jeg vet det. Jeg er nå, nå har jeg satt en dato igjen for røykekutt, nå skal jeg se om jeg klarer det. Jeg tror ikke det, tror ikke akkurat de gruppemøtene gjør noe endelig fra eller til for meg i hvert fall*” (i3).

Erkjennelse er også noe et par andre informanter kommer med: ” *... jeg tror ikke jeg kan gjøre noe mer enn å slutte å røyke, jeg ... fordi at å slutte å røyke, det lar seg gjøre. Og jeg tror det, jeg også. Jeg tror det i hodet mitt, at det lar seg gjøre, men jeg tror det at hvis jeg greier å holde meg på dette, 2 – 3 sigaretter, og så modnes og er ferdig med det..* ”(i4). En annen sier: ”*.. det er jo eventuelt å klare dette.. føler det, og det er jo egentlig riktig og, det er jo noe en må klare selv, da..selvfølgelig* ” (i1).

En annen informant forteller om røykesuget og avhengigheten på følgende måte: ” *Selv om de røykene jeg har tatt nå – jeg skal innrømme, de har ikke vært gode, verken i munn eller i halsen – men så er det litt... det klør litt, i fingrene ...og så er det at du har det røykesuget, men det er ikke godt, jeg skal innrømme det er ikke godt, men du tar det allikevel. Det er det jeg ikke.. skjønner ikke helt det der..*” (i4). Den samme informanten sier at han tror det med å klare å slutte å røyke handler om karakter og at det sitter mellom ørene. Han sier: ” *... jeg vet det er veldig mange som har lyst til å slutte å røyke, men ... Jeg kaller det karakter. Jeg vet ikke noe bedre ord på det – at du ikke greier å slutte å røyke. Og det sitter i mellom ørene det at du ikke klarer å slutte å røyke, det sitter ikke i brystet ditt*” (i4).

Det er også andre informanter som har kjent på utsagnet om at det handler om karakter, eller vilje. En informant syns hun er svak fordi hun ikke klarer å slutte, og reflektere på følgende måte:

”*Ja, jeg opplever meg som et svakt menneske. Spesielt når andre sier: ”Det kommer an på viljen”. For jeg vet selv så er jeg nok så viljesterk og står på når det gjelder andre ting igjen, så.. Det er mange ganger idioti, og jeg ser det selv og da blir jeg så ”eitrane” forbanna på meg selv(ler litt). Off, ja det er dumt å le av det, altså, men jeg kan ikke annet. Enten le eller grine...*”(i5).

Videre forteller hun om et møte med *"ei hjelpepleierske som er så skjønn med meg, er min støttende engel, støttekontakt her"*. Hun hadde fri noen dager, og informanten hadde lovet å ikke røyke disse dagene, noe hun ikke klarte. Hun forteller videre om da hjelpepleieren kom på jobb igjen og om møtet dem i mellom:

"Og.. jeg følte meg som et naut, som en dritunge som hadde stjålet sukkertøy når hun kom tilbake, for jeg hadde gjort det. Jeg turte ikke se henne i øynene .. så kikket hun bare på meg og med de skjønnne øynene, vet du så: "Jeg har gjort det.." .."Men hvorfor sier du det ikke bare rett ut til meg da?" Hun sa selv at: "Jeg ser det på deg, du har.." "Ja, jeg har.." Og så så jeg liksom at hun og ble merkelig."Men det er jo deg selv det går ut over, det er ikke meg du skal stå til ansvar for" "Jo, for jeg følte at jeg lovte deg noe som jeg ikke kunne holde". Jeg vet ikke om du forstår den følelsen..? Og her sitter jeg som en gammel hurpe og..

H: Hva sa hun da?

"Nei, hun ble jo forfjamsset. For måten jeg reagerte på.. jeg ble.. altså jeg ble tatt på fersken som en unge som har gjort noe galt. Altså, ikke på fersken, men jeg klarte ikke å lyve.. Jeg har hatt mine ups and downs... men det er ikke på grunn av personalet, det er meg selv.. min samvittighet, altså..., jeg føler at jeg skuffer meg selv..."(i5).

Det at informanten opplever dette "nederlaget" kan være med å forsterke hennes dårlige samvittighet, og hennes svake selvbilde. Det å love og ikke holde, får henne til å føle seg som et "naut, en gammel hurpe". Samtidig beskriver hun at den andre ble "forfjamsset" noe som var en uventet reaksjon i relasjonen. De sosiale posisjonene er dynamiske, og interaksjonen aktiverer på denne måten ulike posisjoneringer samtidig. Det kan se ut som makt forholdet bølger fram og tilbake, og det sosiale selv skapes i den spesifikke sammenhengen ut fra et sett ressurser.

En annen informant forteller om at hun hadde besøk av "gubben" ei helg, og hvordan hun da røykte mer igjen: *"...jeg var nede i 12 før jeg kom inn... og så ..kom gubben på besøk i helga..(ler)..med Rød Mix i lomma så da røykte jeg vel ganske mye igjen, men nå har jeg trappa ned igjen..Så jeg regner jo med det at jeg skal klare å la være ..før jeg reiser hjem..Det hadde hjelpt.."*(i2). Det at informanten fikk besøk av gubben og "lot seg friste" til å røyke mer, er et uttrykk for ambivalens. Hun sier at hun har "trappa ned igjen", og at hun regner med "å la være" å røyke før hun reiser hjem igjen.

En annen informant forteller om da hun bestemte seg for å bli røykfri. Hun hadde tidligere vært uenig i gruppeledernes råd om å gi fra seg røykesakene, men har kommet fram til at det vil hun allikevel. Hun har bestemt seg for å handle, og forteller: "

"Husker veldig godt den kvelden jeg gav den der tobakken, det som var igjen av den. Veldig rar følelse... da jeg kom opp så tenkte jeg nå ... den kvelden ... nå skal jeg slutte, nå er det nok... ville ikke la det gå for langt ut i oppholdet heller, ville gjerne være litt røykfri her da. Så tenkte jeg: Nå leverer jeg det. Så så jeg jo på tobakken og

...Gud, det er jo mange gode røyk her, - det var akkurat som liksom avskjed med..(sukker)... nesten avskjed med en slektning, altså.. En nær slektning av meg, det må jeg ærlig talt si.. Og husker jeg.. åh..banket på til hun der... for det var jo avtale at vi skulle gjøre de som ville.. Sier: Her er tobakken, men jeg husker jeg var faktisk litt deprimert, jeg, og hun smilte og tok imot den. Jada, spurte hvilket rom nummer bor du på...så ga jeg den så gikk jeg videre og jeg tenkte masse.. grine...jeg tenkte: "Nå sa jeg nettopp farvel til .. faktisk den beste vennen min, altså"..Gikk inn på rommet, det var faktisk veldig tomt, det er helt sykt å si det, altså... det var faktisk kjempetomt, begynner nesten å grine av å tenke på det ...det var akkurat som.. Gud, altså jeg har gitt han, og det var det. Helt alvorlig... åh.. jeg vet at det var det riktige å gjøre.." (i1)

En beslutning er tatt, og er manifestert i handling. Informanten beskriver hvordan hun tok avgjørelsen og handlet, og hvordan hun interagerer med seg selv, om følelser og tanker som slites mellom hverandre.

Den skjøre røykfriheten

Mange har sagt at det å slutte å røyke ofte "går greit", men at det er det å forbli røykfri som er utfordrende. De første seks månedene regnes som de strevsomste. Situasjoner hvor røyken var en trøst, en venn, et tidsfordriv skal erstattes med noe annet, og i tillegg skal mange den første tiden takle abstinenser og røykesug. Tvilen på om en klarer å forbli røykfri og omgivelsenes reaksjoner er gjenstand for overveielser. Dette kapitlet handler nettopp om informantens refleksjoner på disse områdene.

Informanten har vært røykfri noen dager, og hun reflekterer over sin "nye tilværelse" på følgende måte:

"Nå når jeg har sluttet, i hvert fall hittil. Og.. (sukker) jeg kan ikke begynne å røyke igjen altså. Jeg sier "kan ikke", jeg kan ikke si at jeg ikke vil, altså vil ikke med hodet mitt, det må jeg si – med hodet mitt vil jeg ikke begynne å røyke. For det vet jeg kommer til å ta livet av meg da til slutt... men.. (Sukker).. inni meg så har jeg...syns det var så deilig og. Samtidig, samtidig hatet det..altså hatet den der lukten og det der, ikke lov å røyke noen steder og..

Men nå, nå røyker jeg i hvert fall ikke, så får vi se... det er faktisk..bra allikevel når du tenker på hvor avhengig jeg var av den røyken, altså. Jeg kan jo ikke si jeg ikke er det nå, nå har jeg litt hjelpemidler og. Men altså, har jo klart meg alle de dagene uten røyk. Det er jo det jeg tenker.. Jeg har jo det faktisk, og det er jeg litt kry av. Hver dag jeg går og legger meg og hver morgen: Gud, har ikke røykt noe. Du føler en litt tomhet, jeg gjør faktisk det. Da er akkurat som det er noe som mangler for at jeg er hel, på en måte. Merkelig, helt merkelig altså.. Det er rart.. Jeg føler den dype roen som jeg hadde når jeg tok en røyk ...men den kommer vel sikkert, sant? Kroppen.. Det er jo ikke så mange dagene.. tenk på alle de røykene.. årene jeg har røykt, og de dagene jeg ikke har røykt... Det er jo ikke mye det..

Jeg føler jo litt seier, altså – jeg gjør det. Samtidig er jeg litt redd: Enn om jeg ikke klarer det?

*Jeg mener..for jeg tenkte, denne gangen: Nå er det nå eller aldri. Jeg tror jeg hadde blitt så skuffet over meg selv at da hadde jeg ikke giddet mer. Rett og slett, jeg tror jeg hadde gitt opp. Det mener jeg, altså.. For dette her, nå **må** jeg bare klare det, tøft.. altså blir jo litt.. nesten beveget av å snakke om, for det betyr jo veldig mye - det gjør det. Ja, men jeg sukker tungt, for det er klart det er faktisk tungt ennå! Det er det!"*
(i1)

Videre reflekterer hun over hvor overrasket barna vil bli, og hvor viktig det nå er å vise at hun kan være røykfri mer enn 14 dager. Hun sier: "

"Jeg tror de kommer til å bli overrasket og kjempeglade. For de har tenkt veldig mye på meg. Og..jeg tror de kommer til å bli veldig glad, men samtidig skeptisk på når jeg skal begynne å røyke igjen, tror ikke de helt kommer til å tro det en gang.. Og det gjør meg litt sånn: Nå SKAL jeg vise dem! De skal jammen se.. At det skal ... det skal vare. Det skal ikke gå 14 dager.. Men jeg tror de kommer til å bli kjempeglade for jeg vet at de bekymrer seg veldig..for meg... mest gleder meg til å se reaksjonen.. For de kommer til å bli så glad og kry, og samtidig så vet jeg de kommer til å være redd – dette er ikke varig.. "Videre: "Gøy å komme hjem ... min søster sa før jeg reiste "Hvis du klarer det så klarer alle det!"... "(i1)

Hun tenker også på hvor godt det har vært å ha støtte i de andre og personalet, og at dette vil mankere når hun kommer hjem:

"... det er godt å ha andre i samme situasjon, veldig støtte fra personalet her..det syns jeg.. Hvordan går det nå med røykinga? .. De bryr seg, spør og sånn. Når jeg kommer hjem så mister jeg jo mye av det. Vi kan jo ikke forvente at folk skal gå rundt og klappe oss på skulderen, det er ikke det jeg sier. Men... tror at det er viktig en stund etterpå å få vite at du faktisk er litt flink, at du faktisk hører det litt..." (i1). Dette relaterer hun også til fastlegen: "Og at de, ja..kan si for eksempel "kjempeflink som har klart å slutte å røyke".. og det.. det føler jeg selv, altså.." (i1).

"Jeg er faktisk verdt noe"

Å jobbe med endring påvirker hele mennesket, og det å mestre kan gi ny energi og minke dårlig samvittighet. I dette kapitlet reflekterer informantene over hva røykesluttprosessen under rehabiliteringsoppholdet har gjort med dem, og hvordan de opplever seg selv i samspill med omgivelsene.

Informanten som har sluttet å røyke, reflekterer over hvordan det at hun mestrer påvirker selvbildet hennes, og hvordan dette samhandler med måten hun har blitt møtt på. Hun sier:

"Ser på meg selv.. jeg er ikke så fordømmende, holdt på å si, overfor meg selv. Rett og slett. For jeg syns de på en måte har vist meg respekt selv om jeg har røkt masse, at jeg har fått denne sykdommen så..har de vist meg respekt for det... ikke bare med ord, men jeg har følt det med måten de har vært på ... at jeg har vært likeverdig som de, for det er jo mange ganger du ikke føler... Av folk som ikke røyker... Spesielt av folk som ikke røyker... Så det, jeg føler det at jeg har fått litt bedre selvbilde, rett og slett. Fått litt mer selvtillit og ... Det har forandret meg også, tro på meg selv slik at jeg kan

faktisk kan klare ting ... hvis jeg bare vil ... Så det syns jeg de faktisk har klart å forandre altså... jeg tror faktisk jeg er blitt roligere bare av å slutte... Og det med måten å bli tatt imot på... bli vist respekt og varme, og faktisk ikke bare bli.. ”Dette er dere skyld i selv” eller ”Dette må dere klare! Det er ikke bønn!” og sånne trusler.. det virker svært lite, altså.. ... Så det at jeg har fått mer..faktisk mildere syn på meg selv, jeg er ikke så streng med meg selv eller sånn fordømmende med meg selv. For egentlig har jeg fordømt meg selv veldig, jeg ... jeg tror mange kolspasienter gjør det faktisk... for...de vet at de er en så stor grad av skyld i det..selv..at de ikke har rett på en måte til å syte så mye eller klager.. går mer igjennom i det skjulte...”(i1)

Informanten forteller videre hvordan hun ser på seg selv sammenliknet med andre, og hvordan hun ”bygger seg opp”:

”... jeg har fått mer at jeg er faktisk verd noe altså, litt mer selvtillit... at jeg er faktisk verdt.. nå har jeg vært her, jeg har trent og jeg har faktisk lagt røyken vekk. Sannsynligvis for alltid... det er det jeg i hvert fall tror, da.. og..ja..jeg har klart det, og da syns jeg jeg har vært flink. Altså, begynt å bygge meg litt.. jeg har rett og slett vært flink, at jeg har begynt å si sånne ting til meg. For det jeg har gjort før.. jeg ikke kan gjøre noe med det... og jeg er faktisk like mye verd som den som sitter i den Mercedes’en der borte, altså begynt å bygge meg litt opp og tenke sånn.. du vet, fordi at.. før så snek du deg rundt ... utrolig hva det har å si.. Det har litt med hva disse har sagt: Ja, dette klarer dere – det har litt med det å gjøre, altså.. Tro på seg selv.. Veldig viktig..” (i1).

En annen informant forteller også om at hun ikke har opplevd noen fordømmelse, og beskriver gruppelederne som ”veldig ålreit, begge to”. Videre sier hun at hun opplever konkrete endringer hos seg selv: ”Jeg har jo tenkt gjennom måten jeg røyker på, når jeg røyker, hvor jeg røyker... eh, og hvordan jeg røyker. ..og bare det er jo veldig positivt..det er jo det”(i2)..

En tredje informant reflekterer over at han egentlig har godt selvbilde, men undres over hvordan det går an ”å være så dum å fortsette å røyke”. Han sier:

” ... jeg har vel egentlig alltid hatt bra selvtillit for jeg har aldri brydd meg med ... Aldri skjemtes over noe, jeg har aldri vært sjenert ... Jeg er veldig sånn egenrådig type. Jeg er vant til å kommandere i stedet for å ta imot ordre, og..jeg vet ikke om det har noe med det å gjøre.. Jeg liker ikke ordre! Spør meg selv hvordan det går an å være så dum og fortsette å røyke... det har vel sammenheng med livet ditt... Jeg har alltid hatt et relativt stressende liv i jobbsammenheng, og hatt ganske effektiv fritid...” (i3)

Refleksjoner over tidligere erfaringer i livet brukes ofte til å kommentere livet nå. Det å ha opplevd dødsfall ansporer også til tanker omkring egen røyking og selvbilde. Informanten forteller om sin mor som døde av astma. Hun sier: ” Og jeg så på hvor syk hun var og at ikke jeg lærte... jeg var jo skremt, jeg ville slutte, men..jeg var nok ikke motivert nok... jeg forstår det bare ikke at jeg..ikke gjorde det eller har gjort det. Så av og til så tenker jeg at det må

være en mangel på IQ hos meg... ” (i5). Hun reflekterer videre over det å ha vært på rehabilitering, og hvordan samspillet med omgivelsene har vært:

”Jeg er den som mange ganger føler hvis et menneske vil meg godt eller vil meg vondt... her er du 24 timer i døgnet, og over en lengre periode. Sånn at det blir på en måte en del av familien, jeg blir litt knyttet til dem.. sånn godt. Så jeg føler meg ikke som et ned.. mindreverdig menneske blant de ansatte, men enkelte av pasientene kan gjerne se ned på deg eller.. nedvurdere deg eller.. det kan gå både på at de føler seg mindreverdige eller misunnelse eller noe sånn” (i5).

Hun refererer her til personalet at de ikke har gjort at hun føler seg mindreverdig, samtidig som hun henspiller til medpasienter om at de kan bidra til det motsatte.

5.2.6 ”Det perfekte møtet”

Møtene med helsepersonell er viktige møter for kolspasienter som røyker. I dette kapitlet deler informantene tanker og refleksjoner om hvordan ”det perfekte møte” vil kunne arte seg, hva som bestemmer en god samhandling, og hvilken betydning samspillet med hjelperne har.

Tid

For mange av informantene framholdes tiden som en viktig faktor i møtet. Dette har gjennomgående vært en viktig faktor i andre deler av oppgaven. Når de blir bedt om å beskrive ”det perfekte møtet”, deler en informant følgende refleksjon:

” ... et godt møte.. at de har tid. Det er det første, synes jeg er kjempeviktig. Det med tiden er så utrolig viktig, du føler ikke at du bare skal skynde deg inn på kontoret og så skal du ut igjen for nå ringer det... sånn stoppeklokke.. At ikke de er travle.. at de har tid og så at de... faktisk har blikkontakt, det er utrolig viktig! At du har øyekontakt og at de snakker med deg på en måte at du er faktisk et menneske, og ikke en vare... Vært ute for før og vært hos leger altså det har vært så upersonlig og..jeg sier jo ikke at en lege kan jo ikke ta sånn personlig hver eneste pasient, han har mange.. men altså at du skal ut og du ser på klokken at du ikke blir tatt på alvor på en måte, - det å bli tatt på alvor og bli.. bare det med for eksempel å si fornavnet ditt hvis du er hos fastlegen det har så mye.. utrolig mye for meg å si i alle fall..som den legen kanskje ikke tenker over..og det er blikkontakt og det å ikke ha dårlig tid..ha tid, rett og slett” (i1).

Seriøsitet

En annen informant framholder viktigheten av faglig kunnskap i møtet med helsepersonell. Han sier: ” ... viktigste med et godt helsepersonell det er jo at seriositeten må ligge i bånd, altså.. det viktigste med helsevesenet er jo det faglige, ikke sant? Det er det aller viktigste. Er ikke det på plass så hjelper det ikke å være snill og grei. Det gjelder jo alle faglige kompetanser det!” (i3)

Respekt og likeverd

Det informantene snakker mest om er å bli *respektert og behandlet som likeverdige*. I det følgende gjengis noen refleksjoner rundt disse temaene, og hva samspill med omgivelsene har å bety.

En av informantene snakker om hvor viktig det er å bli møtt med respekt og ikke fordømmelse, og hvilken betydning det har for henne som har kols og røyker. Hun forteller:

”Og respekt, sant, ikke være fordømmende for eksempel, ... ikke fordømme deg..i hvert fall når du..du fordømmer deg selv fra før..Ingen av de legene, verken fastlegen eller lungelegen har jeg sett det blikket fordømmende..sånn på meg fordi jeg røyker, og det tror jeg har hatt utrolig mye å si. Da ville selvbildet mitt fått.. det var dårlig fra før, fordi at jeg røykte og jeg vet hvordan samfunnet er nå med røyk.. at du ikke skal.. og så med kols blir det enda dårligere. Jeg har fått det..og hvis jeg attpå til da skulle kommet til en lege som er.. med ord eller med blickså tror jeg det hadde vært kjempe tungt. Utrolig mye å si i alle fall at helsepersonell ikke er fordømmende og har tid til deg. Tror det er kjempe viktig mer enn noen tror... Og med respekt altså..det ser du jo med en gang, du kan merke sånt. Du trenger ikke si så mange ord, men du kan merke det faktisk veldig godt..” (i1).

En annen informant er også opptatt av å bli verdsatt selv om han ikke har lyktes i sin røykeslutt. Han sier: ” – *selv om jeg ikke skulle greie å slutte å røyke – men at jeg kanskje kan ligge på et sted mellom 1 og 5 i døgnet, i forhold til mellom 60 og 70, at du er like mye verdt da som om jeg er på null*” (i4). Videre reflekterer han over hvordan det å ta en røyk ”ute i det daglige” kan oppleves:

”... si du ikke røyker og jeg røyker og så her er vi like mye verdt, alle sammen. Her er et spesielt sted. Og sånn ute i det daglige at du ikke blir sett ned på om du tar en røyk, og så blir du sett opp til som en gud fordi du ikke tar en røyk. Jeg ser opp til deg mye høyere enn meg selv pga at du.. ja, la oss bruke deg som eksempel, at du har røkt, du har greid å kaste alt sammen, - du sliter ikke og pludrer ikke med det, du holder deg på null. Og jeg holder meg på 5 i stedet for 65, så er det ikke bra, så lenge jeg er syk og røyker, og du er frisk og har greid å kutte ut røyken ...” (i1)

En annen informant er opptatt av at hun skal få være seg selv, og bli akseptert for det livet hun lever. Hun sier om det gode møtet: ”*Det inneholder kun det at de aksepterer meg sånn som jeg er..ja..godta meg sånn som jeg er..uten å dømme meg ut og nord og ned..en strever liksom nok likevel om en ikke skal bli møtt med fordømmelse... men at han godtar folk som de er..den livssituasjonen de er i... Like krav på respekt som alle andre mennesker..ja, litt viktig..”* (i2)

En annen informant er også inne på dette med å bli møtt som alle andre. Hun sier: ” *Så det ønsker jeg at jeg skal bli møtt på lik linje med andre ... med respekt ...som et menneske på lik linje med dem, og selv om jeg... har kols for eksempel og er skyld i det selv og alt dette..”*(i1).

Det framholdes også av informantene at de har vært heldige med helsepersonell de har møtt, og en sier det slik:

” ... forutsetter at det faglige er på plass i det systemet så er det helt perfekt for meg om det er et hyggelig, helt åpent, greit møte med en smilende og ... tar deg seriøst. Mer enn det kan man ikke forlange. Det er min erfaring at helsepersonell stort sett er hyggelige og greie mennesker. Jeg har muligens vært heldig, ja, jeg kommer ikke på noen negative personopplevelser av betydning. Ser hva de får til her, vet du, er jo.. utrolig trivelig ” (i3).

5.3 Diskusjon

I analysen av datamaterialet synes jeg det framkommer fem hovedfunn som er av betydning for samhandlingen mellom den røykende kolspasient, omgivelsene og helsearbeideren. I diskusjonen vil jeg forsøke å belyse de to forskningsspørsmålene og oppgavens utgangspunkt gjennom å diskutere disse fem hovedfunnene.

- **Hva preger røykende kolspasienters samspill med omgivelsene?**

Jeg syns å kunne se at *avhengigheten til tobakk* er et av hovedfunnene når det gjelder hva som preger røykende kolspasienter. Gjennom sine historier forteller de om hvordan de begynte å røyke for å bli akseptert, bli ”en del av gjengen” eller være ”tøff jente”. Tobakken og det å røyke har etter hvert blitt en så sterk del av deres liv, hverdag og livsstil at de ikke klarer å la være å røyke. Røyken er en ”venn” og noe de alltid må ha tilgjengelig. Denne avhengigheten er altomfattende, de kommer ikke unna, og den er synlig ”for alle” når de tar en røyk. Det å røyke frambringer fysisk tilfredsstillelse i form av ro eller ”kick”, men også sinne og frustrasjon over ikke å klare å la være. Handlingen ”å røyke” er med på å prege informantenes handlingsrom, og avhengigheten framstår som en tvangstrøye de ikke kommer ut av når de prøver å slutte.

Jeg har tidligere i oppgaven forsøkt å vise hvor sammensatt avhengighetsbegrepet kan forstås gjennom å beskrive den fysiske og den psykiske avhengigheten. Den fysiske, kroppslige avhengigheten kan gi abstinenser og være svært ubehagelig ved arbeidet med røykeslutt. Forskning har antydnet at denne avhengigheten er større hos kolspasienter enn friske røykere, og sannsynligvis har sammenheng med antall røykeår og røykemengde (Berlin 2009, Jimenez–Ruiz, Masa et al 2001). I dag finns en rekke nikotinerstatningsprodukter som kan bidra til å dempe ubehaget. Den psykiske avhengigheten derimot kan være vanskeligere å takle fordi den omfatter vaner, atferd og livsstil. Dette utdypes ytterligere gjennom Kreybergs (2001) fortolkninger av begrepet. Hun sier om avhengighet som et atferdsbasert begrep at *”Dersom man forutsetter at bevisste viljesvalg er uløselig forbundet med atferd eller opplevelse hos*

mennesker, knyttes begrepet avhengighet til brukeren like mye som til stoffets objektivt avhengighetsskapende evne. Avhengighet vil da ikke kunne defineres for mennesker uten at man introduserer et moralsk aspekt som er knyttet til muligheten for å kunne velge” (s. 114). Er det da slik å forstå at den psykiske avhengigheten er styrt av atferden og viljen til ”å røyke”? Og hvordan vil en slik forståelse prege den røykende kolspasient i samhandling med omgivelsene? I materialet fremhevet flere av informantene ”viljens kraft” som viktig for å klare å slutte (”ville det nok”, ”bestemme seg”, ”svak vilje”). Jeg synes å se at vilje er knyttet til både følelser og kognitive elementer. Det å føle velvære, føle seg som en del av en sosial setting, føle at en har lyst på røyk er med på å styre atferden, og er knyttet til tidligere erfaring av opplevelsen av velbehag. Mens tanken kan si at en bør slutte, det er ikke bra for helsa o.s.v. Denne ambivalensen er kjennetegn for livsstilsendring, - det å veie for og imot, ville – ikke ville, beslutte og å handle (Barth, Børtveit, Prescott 2001b). Jeg mener at det å ville er med på å prege prosessen med endring, og at viljen spiller en viktig rolle for valg av handling og gjennomføring. Forskning har også vist at en opprettholdelse av røykeatferd hos eldre kolspasienter er nært knyttet til depressive symptomer, ofte forbundet med sykdommens art, nikotinavhengighet og sosial status (Yohannes, Hardy 2003). Det at avhengigheten er så innvevd i hverdagslivet preger også samhandlingen med omgivelsene. Når de røyker får de irettesettelser av nær familie eller venner, noe som tydeligvis er akseptert å gjøre i den sosiale settingen de befinner seg i. Selv kan de ikke ”ta igjen” fordi de andre ikke er syke. I en interaksjonistisk forståelse kan det hevdes at den røykende kolspasientens selv skapes i denne sosiale interaksjonen innefor en sosialt konstruert verden: man identifiserer seg som syk og røyker på samme måte som andre identifiserer en, ved å være lokalisert i en felles verden (Mik – Meyer, Järvinen 2005).

Et annet hovedfunn som jeg mener å finne er informantenes opplevelse av **skyld og skam** knyttet til utsagn og holdninger om kols som selvforskyldt sykdom, det å mislykkes med røykeslutforsøk og ikke klare å nyttiggjøre seg hjelpen de får. De fleste framholder at de nok har vært ”skyld i han selv”, ”hjulpet til”, ”det er bare jeg som bestemmer at jeg skal røyke”. I dette syns jeg å se at skyld er knyttet til handling, slik Vetlesen (2006) framholder. Ved å utføre handlingen ”å røyke” framstår kolspasientene som skyldige for egen sykdom. Det kan hevdes at følelsen av skyld kommer som en erkjennelse av at de har gjort noe galt, forbrutt seg mot en normativ forventning og satt egne interesser foran andres, - i dette tilfelle kan det forstås som samfunnets syn på helse, sykdom og røyking, og legens anbefalinger om å slutte. Det kan da fremholdes slik Dager (2006) sier at ”..røyking er provoserende ignorering av

helseinformasjon og ansvaret for egen helse” (s.20). I dette ligger en forestilling om ansvar tillagt en valgmulighet, og dermed en antakelse om individets frihet. Skyld blir på denne måten en sosial følelse i betydningen av at den er rasjonell.

Skammen synes å være noe informantene bærer med seg som en del av sin væren i verden, og utløses av en opplevelse av ikke å strekke til. Vetlesen hevder at skam ikke er noe vi kan legge av oss, men snarere som en antropologisk konstant å regne (Vetlesen 2006). Skammens karakter, dens fremtredelsesformer, endres ut fra historiske og kulturelle rammebetingelser. Holdningen til røyk har endret seg, og er med på å legge nye rammebetingelser for hvordan vi ser på sykdom og helse. Jeg har tidligere referert til en artikkel av Dommerud (2003) hvor hun siterer Østrem og Høeg Henrichsen som ønsker at røyking skal bli en diagnose. På den måten kan omgivelsene, og særlig legene, få et endret syn på røyking hevder de. Begrunnelsen for å oppfatte røyking som en sykdom, er at røyking er moralsk stigmatiserende. De sier at dersom røyking blir å anse som en diagnose, vil ikke røykerne bli sett på som svake, syndige mennesker med lav moral, noe som vil gjøre at legen føler seg forpliktet til å følge dem som med andre sykdommer, og akseptere at røykerne trenger samtaler, støtte og farmakologisk behandling over tid. Hva gjør slike utsagn med samfunnets oppfatning av og holdning til røykere generelt, og røykende kolspasienter spesielt? Det kan synes som om røyking framstilles som et avvik, skapt av sosiale og medisinske definisjonsprosesser. Personer som røyker blir utpekt som avvikere, noe som blir et viktig skritt for den eller de personenes utvikling av en avvikende karriere, noe som vil prege deres væren. Det oppstår en interaksjon mellom de som definerer avvik og de som blir definert som avvikere, og på denne måten oppstår stigmatisering (Mik – Meyer, Järvinen 2005). Hofman (2003) sier: *”Å klassifisere noe som sykdom fordi det er sosialt stigmatiserende, er å løse et moralsk dilemma ved å gjøre det til et medisinsk anliggende”*. Han sier videre at det å sykeliggjøre moralske dilemma skyldes det vanskelige ved å snakke med mennesker om livsstil, atferd og vaner knyttet til sykdom, og at dette blir enklere hvis de klassifiseres som sykdom. Hvordan preger så skyld og skam informantenes samhandling med omgivelsene? Det synes som om holdninger og synet på røyking og det å være røyker er knyttet til angitte standarder og referanser. Kulturelle normer og verdier dikterer tydelig hvordan rollene og oppførselen skal være i en kultur (Johnson et al 2007). Helse og friskhet er det som blir framholdt som idealer. Kols blir assosiert med røyking på bakgrunn av den medisinske vitenskapens uttalelser som slår fast at 90 % av de som har kols har røkt eller røyker (Nasjonal strategi for det tobakksforebyggende arbeidet 2006 – 2010). Dette kan anses som skamfølelsens grunner, og dermed øke følelsen

av ikke å strekke til. Jeg synes å se dette i datamaterialet flere steder. Spesielt fremtredende er det når en informant forteller om sitt løfte om å være røykfri mens hjelpeleieren har fri, og hvordan hun ikke klarer det. Hennes beskrivelse av møtet med hjelpeleieren etterpå oser av skyld og skam, noe hun også beskriver med ord. Informanten beskriver også hvordan hun ikke turte å se hjelpeleieren i øynene, hun følte seg som en ”drittunge som hadde stjålet sukkertøy”. Dette passer bra til Skårderuds (2006) betraktninger om hvordan blikket kan fortolkes. Øyet er sentralt både som sanseorgan, men også som en metafor når vi skal forstå skammens karakter, sier Skårderud. Han sier at dyp skam er blitt kalt blikkets sykdom, og at det er en eiendommelig forbindelse mellom skammen og blikket. *”Skammen knytter seg til å bli sett – i den negative betydningen av å bli eller fantasere om å bli avslørt for noe som ikke er attraktivt”* (Skårderud 2006, s. 48). Skammen kan også merkes i måten informantene omtaler sykdommen ”kols” på. Både i intervjusituasjonen og i møter med omgivelsene benevner de kols som ”han” eller ”det”, og flere sier at de ikke bruker benevnelsen ”kols” fordi de opplever at det er en sykdom som er skambefengt. Sykdommen, og det å bære denne i interaksjon med omgivelsene, framstår på denne måten som skamfull for informantene.

Funnene som er beskrevet hittil vil også prege informanten i møte med helsepersonell, da helsepersonell også er en del av omgivelsene til pasienten. Det vil derfor være et viktig bakteppe når jeg presenterer funnene knyttet til det andre forskningsspørsmålet:

- **Hva påvirker samhandlingen mellom røykende kolspasienter og helsepersonell i røykesluttprosessen?**

Materialet belyser samhandling mellom røykende kolspasienter og helsepersonell knyttet til røykeslutt som behandling, og noen fenomener synes å påvirke relasjonen mer enn andre. Jeg vil framhold tre hovedfunn, men før jeg belyser disse, vil jeg skissere utgangspunktet for interaksjonen.

Det å være avhengig av helsevesenet for hjelp knyttet til en kronisk sykdom, betyr at en bryter med idealer om kontroll og uavhengighet, og det røper sårbarhet. *”... pasienten og legen inntar ytterpunkter på sårbarhetens kontinuum, der den ene har erklært sin sårbarhet, mens den andre tilkjennegir sin evne til å hjelpe”* (Schei 2006, s.19). Det er vanskelig å finne ord for sårbarheten og smerten, sier Grøholdt (2010). I samhandlingen posisjonerer partene seg i forhold til hverandre, ut fra kategorisering av medlemskap. Aktørene vil agere ut fra sin spesielle plassering på den sosiale arena, og ut fra de forventningene som er knyttet til dem. Den herskende definisjon av situasjonen skaper rammer av begrensninger, men også

muligheter for personenes samhandling. I kontakten mellom pasienten og hjelperen er det en asymmetri mellom pasienten (som er i en fremmed i situasjonen, ikke fortrolig med rutiner, språkbruk og krav), og hjelperen som er på hjemmebane, rutinert, overlegen og trygg i sin rolle. Hjelperen forvalter en betydelig makt, og kan skape eller beskytte mot skam (Schei 2006). Likeså er relasjonen avhengig av et gjensidig tillitsforhold hvis partene skal ha utbytte av hverandre. *"Tillit er det "gudestoff" som holder pasienten og legen sammen"*, sier Fugelli (2001, s. 3621), mens Nortvedt og Grimen (2004) sier: *"Å gi tillit innebærer å godta å være sårbar, basert på en vurdering"* (s. 107). Syke mennesker vil alltid ha et spesielt behov for tillit *"fordi sykdom innebærer et tap av tillit til kroppen, funksjonsevnen og fremtiden. Tapet av selvtillit forsterker behovet for å stole på andre, spesielt legen"* (Fugelli 2001, s. 3622). Dette tillitsforholdet, eller mangel på tillit, er utgangspunktet for enhver samhandling mellom helsepersonell og pasienter. Sett i et interaksjonistisk perspektiv vil partene posisjonerer seg i forhold til hverandre og kommunikasjonen framstår som "institusjonell". Dette fordi pasienten i tillegg til tillit også venter kyndighet (Fugelli 2001). Det kan sies å herske en rituell organisering av møtet med utspring i moralske regler" som pådyttes individet utenfra" (Mik – Meyer, Järvinen 2005).

Samhandlingene som materialet beskriver, forgår innenfor to ulike kontekster: den ene omfatter møter med fastlegen eller lungespesialisten innenfor konsultasjonens rammer, den andre innenfor rammene av et 4 – uker langt rehabiliteringsopphold der informantene møter ulike faggrupper. En av de faktorene jeg mener påvirker samhandlingen knyttet til røykesluttprosessen, er **tiden**. Informantene gir uttrykk for at de ved legekonsultasjonene ofte opplever at legen har "dårlig tid", "forklarer sånn kjapt" og at de ser på klokken. En forteller sågar at han ble bedt om å gå etter 10 minutter. Ved rehabiliteringsoppholdet synes det som om det er "nok" tid, og at personalet "alltid" er tilgjengelig. Er det da slik at jo mer tid man har til samhandling, jo større sjanse er det for å oppnå røykfrihet? For å besvare dette spørsmålet må vi først se på hva røykeslutt er. Røykeslutt er endringsprosess, og rådgivning er et samarbeid mellom den røykende kolspasienten og hjelperen - et samarbeid som handler om å oppnå forandring gjennom en prosess hvor pasienten er den som skal gjøre forandringen. I endringsprosesser inngår mange faktorer, for eksempel avhengighet og motivasjon. Det å snakke om røykeslutt, og gi praktiske råd, er bare en del av interaksjonen. For på samme tid som man fokuserer på røykesluttarbeidet, foregår det en prosess mellom hjelperen og pasienten som vil være med å påvirke utfallet av samhandlingen. Det kan dreie seg om spørsmål knyttet til makt, følelser, klima som skapes, etablering av relasjonen og ulike rammer rådgivningen finner sted innenfor. Tiden er en komponent som inngår i rammene. En

tidsbegrensning understreker det profesjonelle ved relasjonen, det er noe som begynner på et visst tidspunkt, og noe som avsluttes etter en bestemt tid. Dette kan være med å skape fokus og trygghet hos pasienten ved at situasjonen blir oversiktlig og forutsigbar, uavhengig av hvor lang tid som er avsatt (Barth, Børtveit, Prescott 2001a). En fastlege, som kjenner den røykende kolspasienten gjennom flere legebeseøk, kontinuerlig oppfølging og etablering av tillit, kan ha en god relasjon og snakke om røykeslutt på en slik måte at han hjelper pasienten, selv om konsultasjonene er av 10 minutters varighet. Likeså trenger ikke relasjonen mellom hjelper og pasient ved et 4 – ukers rehabiliteringsopphold bety at røykeslutt oppnås. Tiden vil av den grunn ikke være avgjørende for utfallet, men en viktig faktor for rammene, konteksten, som handlingen røykeslutt utspiller seg innenfor. Det er mitt inntrykk ut fra materialet at det *å bli sett* i samhandlingen er den viktigste opplevelsen for pasienten, og kan erfares i et lite øyeblikk. Hva tiden *fylles med* og på hvilken måte røykeslutt *gjøres* er et sentralt spørsmål, og leder over i det neste funnet, nemlig **kunnskap og kunnskapsformidling**.

Røykeslutt i forhold til kolspasienter er det viktigste enkelttiltaket for denne pasientgruppen (Nasjonal strategi for KOLS – området 2006 – 2011, 2006a.). Internasjonalt er det utarbeidet standarder for hvordan dette skal gjøres (GOLD 2009, ERS / ATS COPD Guidelines 2005), og her i landet har vi egne, detaljerte retningslinjer utarbeidet for primærhelsetjenesten (Sosial og helsedirektoratet 2004). Betydningen av individuell tilpasning, veiledning, medikamentell støtte og oppfølging etter plan er understreket i retningslinjer og tidligere undersøkelser (Goodfellow, Waugh 2009, Anczak, Nogler 2003).

Informantene forteller at fastlegen og lungespesialisten er opptatt av røykingen. De blir spurt om de har sluttet å røyke, ”vært hissig på det med røykeslutt”, ”sa et jeg måtte slutte å røyke”, de får råd om å slutte og informasjon om hva som vil skje dersom de ikke slutter å røyke. Kun en av informantene har fått konkrete råd om hvordan hun kan slutte, - ingen har fått noen plan. Ved rehabiliteringsoppholdet ble informantene ringt til på forhånd, og fikk bl.a. konkrete råd pr. telefon før innleggelse. Under oppholdet deltok de i gruppebasert røykeslutt tilbud, de fikk konkrete råd og tett oppfølging i forhold til hvor de var i prosessen.

Informantene uttrykker tiltro til helsepersonell i forhold til at de har kunnskap, og seriøsitet, ”det faglige” er viktig for tillitsforholdet i relasjonen. Jeg synes å se ut fra materialet at kunnskapen om viktigheten av røykeslutt er tilstede, men at den praktiske gjennomføringen i møte med pasienten blir ulikt praktisert. Det kan se ut som om det hersker en usikkerhet rundt metodikken knyttet til røykeslutt og hvordan denne kan anvendes, spesielt innenfor rammene av en vanlig konsultasjon hos fastlegen eller lungespesialisten. En av informantene sier at

legen er snill og grei og gråter nesten fordi hun ikke klarer å slutte, en annen forteller om en forståelsesfull lege som ikke er fordømmende og som sier hun ikke må ha dårlig samvittighet fordi om hun ikke klarer å slutte. ”Disse moralske kvalitetene og personlige egenskapene er vesentlige for tillitsforholdet, men må ikke skyggelegge profesjonell kompetanse”, sier Fugelli (2001, s. 3623). Hvordan påvirker dette samhandlingen mellom den røykende kolspasient og helsearbeideren i røykesluttprosessen? Jeg syns å kunne se ut fra materialet at hvordan kunnskapsformidlingen foregår, påvirker samhandlingen ulikt ut fra kontekst og situasjon. Hos fastlegen eller lungespesialisten ser det ut til at informantene heller ikke vet hva de skal gjøre, det er ingen konkrete råd for hvordan de skal gå fram, ei heller noen plan for røykesluttprosessen. Dette skaper usikkerhet, og pasientene fortsetter å røyke. Under rehabiliteringsoppholdet er det før innleggelse, ved telefonsamtale, etablert en felles forståelse av at røykeslutt er et område det skal jobbes med, gjennom gruppetilbud og individuell oppfølging. Det er et strukturert opplegg som følges, informantene er på samme sted over tid og kan jobbe med sin egen røykesluttprosess samtidig som kompetansen er tilgjengelig ved behov. Det at gruppelederne vet hva de skal gjøre, er ”selvsikre”, ”vet hva de snakker om”, ”veldig bestemte” oppleves godt, - godt at noen ”tar styringen”, samtidig som informantene blir utfordret gjennom konkrete råd og oppmuntring. Røykingen blir sett på som tillært atferd med mulighet for å endre gjennom gjentatte dose – respons tilbud og støtte til atferdsendring. Ved å oppleve at noen har tro på en, får også informantene tro på seg selv. Disse fortolkningene utvikles, overføres og vedlikeholdes i sosiale situasjoner, hvor mennesker interagerer (Mik – Meyer, Järvinen 2005).

Det siste funnet jeg mener å se er hvordan handlinger og holdninger som skaper **verdighet og respekt** er med å påvirke samhandlingen i røykesluttprosessen. Jeg har tidligere skrevet om informantenes skyld og skam, og det er også noe de har med seg inn i røykesluttprosessen. Ut fra materielt snakker informantene mye om hvor viktig det er for dem å ikke bli fordømt, ikke bli møtt med en moraliserende holdning, men bli sett på med ”likegode øyne” selv om de røyker. De snakker om å bli verdsatt, ikke sett ned på, nedverdighet eller fordømt. Verdighet er å oppfatte som et subjektivt og et objektivt aspekt. Den objektive verdighet har vi iboende i oss fordi vi er mennesker, den subjektive er den enkeltes opplevelse av sin verdighet, det som hver og en opplever som verdig for seg. Et tredje aspekt er at for å oppleve seg verdig, må en også bli behandlet med verdighet av andre (Bredland et al 2002). Det motsatte av verdighet er krenkelse, noe som kan oppstå i en asymmetrisk maktkonstellasjon som for eksempel i et pasient og helsearbeiderforhold. Begrepene er tett knyttet til skam og selvpåført sykdom.

Hvordan helsearbeideren ser på kols som en selvpåført sykdom eller ikke, vil kunne prege møtet med den røykende kolspasienten og hans eller hennes opplevelse av verdighet. En av informantene sa at hun kunne kjenne om andre ville henne vel eller ikke. Denne sensitiviteten som pasientene innehar, er viktig å være oppmerksom på. Vi kan ikke unngå å kommunisere, og kroppsspråk er en stor del av vår måte å formidle meninger og holdninger på. Likeså hvordan helsearbeideren forholder seg til sin egen skam. Vetlesen (2006) hevder at vi er skambefengte vesener, og at skamme er en del av vår væren. Å behandle røykende kolspasienter med verdighet er viktig for at pasienten skal føle seg betydningsfull, oppleve mestringsfølelse og få tro på seg selv i endringsprosessen. Det å ha tro på seg selv fordi andre har tro på en, er med på å bygge verdighet og selvbilde: Jeg er faktisk verdt noe!

6.0 AVSLUTNING

Jeg har gjennom denne oppgaven fått innsikt i langt mer enn jeg hadde forestilt meg på forhånd. Gjennom møtene med informantene, det å lytte til båndopptakene og transkribere, lese litteratur og reflektere, har jeg fått et utvidet syn på hva kols er og hvordan det er å *bære* og leve *med* sykdommen. Gjennom arbeidet har jeg fått bekreftet at kols ikke bare er en sykdom som påvirker den fysiske delen av mennesket, det er en sykdom som omfatter *hele* mennesket og som griper inn i alle deler av livet til den som bærer sykdommen. Røykeslutt er en viktig del av behandlingen, og her er fortsatt mye som kan forbedres. En arbeidsgruppe ledet av Helse - og omsorgsdepartementet har i rapport "Forløpsgruppe KOLS" (2009) gitt innspill til departementets arbeid med samhandlingsreformen. Her peker de på sider knyttet til utfordringer ved røykesluttarbeid hos kolspasienter, bl.a. ved å si at legene har liten kunnskap om metoder for røykeavvenning. Gruppen foreslår å definere røykeavvenning som en del av fastlegens oppgaver, legge til rette for et mer strukturert tilbud til røykeslutt i kommunene med eventuell faglig støtte fra relevante spesialister eller spesialisthelsetjenesten. De hevder også at det fra et brukerperspektiv ikke først og fremst er hvilken profesjon som yter tjenesten som har betydning, men at aktørene har den kompetansen som er nødvendig.

Hovedinntrykket jeg sitter igjen med etter å ha arbeidet med denne oppgaven er at dette er mennesker med en sykdom som fortjener større oppmerksomhet enn de har fått hittil, og som trenger å bli møtt med *verdighet og respekt*. (Ordet respekt kommer fra det latinske: «spici» og «spectare» som betyr "å se". Med "re – " foran betyr det "*å se om igjen*, se på ny»). De trenger å bli møtt *med* sin skyld og skam, ikke bli avfeid med et: "Nei, det må du ikke føle!". Jeg undret meg over at den medisinske vitenskap sier at røyking er hovedårsaken til kols, samtidig som vi avfeier pasientene med at ikke de skal ha dårlig samvittighet. Jeg mener at

det er å ikke ta pasienten på alvor! Vi skal som helsepersonell møte hele mennesket, også det som er vondt og vanskelig. Og så skal vi være med å løfte pasienten i samhandlingen, hjelpe de å se mulighetene i stedet for begrensningene. Skyld og skam er en del av livet, noe vi alle har opplevd og har erfaringer med, og som vi mer eller mindre bevisst har erkjent eller bør erkjenne (Schei 2006). Skuterud (2008) forteller om sitt møte med en klient hvor hun opplevde å ikke få det til, ikke lykkes i møte med klienten, og hvordan hun kjente på hjelpeløshet. *”Slik fekk eg sjølv erfare konsekvensane av skamma: undergraving av sjølkjensle og forsvarsstrategien klandring og forakt”* (Skuterud 2008). Selvransaking og refleksjon gjorde at hun fikk bedre kontakt med egen skamproblematikk og selvinnsikt. Gjennom å kjenne seg selv, kan en også hjelpe de skamfulle, hevder Schei (2006). Skal vi kunne inneha respekt og vise respekt må vi møte hverandre, i øyeblikket. *”Andres respekt er kilden til selvrespekt, og skamfølelsens positive funksjon er å hjelpe oss til å opptre slik at vi beholder tilknytningen”* (Schei 2006, s. 16). Vi er mennesker i en felles verden, og som mennesker kan vi ikke la være å kommunisere eller samhandle. Gjennom å ”se en gang til” vil en kunne oppleve selvrespekt fordi den andre part møter en med respekt. Livet leves her og nå, også i møte med den røykende kolspasienten.

Hva ser du, søster...?

Hva ser du søster i din stue?
En gammel, sur og besværlig frue,
usikker på hånden og fjern i blikket,
litt griset og rotet hvor hun har ligget.
Du snakker høyt, men hun hører deg ikke,
hun sikler og hoster, har snue og hikke.
Hun takker deg ikke for alt det du gjør,
men klager og syter, og har dårlig humør.

Er det hva du tenker? Er det hva du ser?
Lukk øynene opp og SE – det er mer.
Nå skal jeg fortelle deg hvem jeg er,
den gamle piken som ligger her.

Jeg er pike på 10 i et lykkelig hjem,
med foreldre og søsken – jeg elsker dem!
Jeg er en ungmøy på 16 med hjerte som banker,
av håp og drøm og romantiske tanker.
Jeg er brud på 20 med blussende kinn,
i mitt eget går jeg lykkelig inn.

Jeg er mor med små barn, jeg bygger et hjem
mot alt som er vondt vil jeg verne dem.
Og barna vokser, med gråt og latter
Så blir de store og så er vi atter
to voksne alene som nyter freden
og trøster hverandre og deler gleden
når vi blir femti og barnebarn kommer
og bringer uro og latter hver sommer.

Hva ser du søster? En tung og senil og trett gammel skrott?
- Nei, prøv en gang til – Se bedre etter – se om du kan finne;
et barn, en brud, en mor – en kvinne!
Se meg som sitter der innerst inne!
Det er MEG du må prøve å se – og finne!

7.0 REFERANSER

Bøker og tidsskrifter

Album, Dag (1991): ”Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje”. I: *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*, 111 (17) 1991 s. 2127 – 2133.

Anczak, John D. og Robert A. Nogler (2003): “Tobacco Cessation in Primary Care: Maximizing Intervention Strategies”. *Review: Clinical Medicine & Research*, Volume 1, Number 3: 201-216.

Andenæs, Randi (2007): ”Å leve med lungelidelse”. I: *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursending*. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad (red.). Oslo.: Cappelen Akademisk Forlag.

Antonovsky, Aaron (2005): *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Arne, Mats, Margaretha Emtner, Staffan Janson, og Bodil Wilde – Larsson (2007): “COPD patients’ perspectives at the time of diagnosis: a qualitative study” I: *Primary Care Respiratory Journal*, (2007) 16 (4): 215 – 221.

Barth, Tom; Tore Børtveit og Peter Prescott (2001a): *Endringsfokusert rådgivning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Barth, Tom; Tore Børtveit og Peter Prescott (2001b). ”Hvordan endre røykevaner hos et umotivet flertall. Fra manglende interesse til aktiv handling”. I: *Fagbladet Allergi i Praksis*. 1/2001.

Berlin, Ivan (2009): “Therapeutic strategies to optimize the efficacy of nicotine replacement therapies” I : *COPD: Journal of Chronic Obstructive Disease*, 6: 272 – 276

Blomberg, Wenche (2005): *Vade mecum*. Liten kokebok for kildehenvisnings – og litteraturlisteskrivere. Oslo: UIO, Studieavdelingen.

Bredland, Ebba Langum; Oddrun Anita Linge og Kjersti Vik (2002): *Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Celli, Bartolome R (2006): “Chronic Obstructive Pulmonary Disease from unjustified nihilism to evidence-based optimism”. *Proceedings of the American Thoracic Society* vol.3. pp 58-65.

Celli, Bartolome R. og Barbara E. Berger (2007 / 2008):”Blaming the patient: How attitudes affect treatment and outcomes”. I: *Expert Interview in Reviews & Trends in COPD*. December 2007 / January 2008. Vol 1, Number 4.

Christensen, Carl Chr., Anita Grongstad, Ulla Pedersen og Margareta Emtner (2008): ”28: Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)” I: *Aktivitetshåndboka, fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Roald Bahr (red.). Oslo: Helsedirektoratet.

Ciobanu, Laura; Dragica Pesut, Vladana Miloskovic og Dejana Petrovic (2007): “Current opinion on the importance of pulmonary rehabilitation in patients with chronic obstructive pulmonary disease” I: *Chinese Medical Journal* 2007; 120 (17): 1539 -1543.

Dager, Turid (2006): ”Jeg har vel ikke direkte sagt til noen at jeg har KOLS”. *Rapport fra en kvalitativ studie om KOLS - pasienters opplevelse av å leve med sykdommen*, Glittrelinikken.

Disen, Andreas (1997): ”Tobakksskadebyggende arbeid krever satsing på mange fronter”. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 1997; 117: 330-1.

Dommerud, Tine (2003): ”Røyking bør defineres som kronisk sykdom”. I: *Dagens Medisin*, Nr. 02/2003.

Donovan, Jenny L. og David R. Blake (1992): ”Patient non – compliance: Deviance or reasoned decision – making?” *Sos Sci med*, 1992; 34 507 -513.

Engelsrud, Gunn (2006): *Hva er kropp?* Oslo: Universitetsforlaget.

Engelstad, Fredrik (2005): *Hva er makt?* Oslo: Universitetsforlaget.

Fugelli, Per (2001): ”Tillit”. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr 30, 2001; 121: 3621 -4.

Goodfellow, Lynda T. og Jonathan B. Waugh (2009): “Tobacco treatment and prevention: what works and why”. I: *Respiratory Care*, aug 2009, vol 54 no 8.

Grøholdt, Mette (2010): ”De stumme plagede”. I: *Aftenposten*, morgen, kultur.03.05.2010. s. 4

Gulsvik, Amund og Per Sigvald Bakke (2004): *Lungesykdommer. En basal innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Hjalmarsen, Audhild (2007): ”Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom”. I: *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 5; 127: 609-612.

Hofman, Bjørn (2003): ”DM – Innspill: Når midlene blir hellige...”. I: *Dagens medisin*, nr. 05/2003.

Haave, Einar (2008): “Perceived health status and quality of life: measurements and changes after a short inpatient rehabilitation programme for female and male COPD patients”. Oslo: *Department of Psychology Faculty of Social Sciences*. University of Oslo.

Jiménez-Ruiz, Carlos A.; Fernando Masa, Marc Miravittles, Rafael Gabriel, José Luis Viejo, Carlos Villasante and Victor Sobradillo (2001): “Smoking characteristics: Differences in attitudes and dependence between healthy smokers and smokers with COPD”. I: *Chest* 2001; 119; 1365-1370.

Johnson, Joy L., Audrey C. Campell, Michele Bowers og Anne -Marie Nichol (2007): ”Understanding the Social Consequences of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. The Effects of Stigma and gender”. I: *Proc. Am. Thorac. Soc* Vol 4.pp 680 – 682.

Knowles, M (1990): The Adult learner. A neglected species. *Texas: Gulf Publishing Company*. USA. 4th edition.

Kreyberg, Sidsel (2001): ”Om helseskader og avhengighet ved tobakksbruk. Med kommentarer til Robert Lund – saken”. I: *Norwegian Journal of Epidemiology* 11 (1): 111 – 117.

Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. (10.opplag, 2007).

Langslet, Gro Johnsrud (2004): *Gi hverdagen et løft*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Larsson, Kjell (2002): *KOL – Kronist obstruktiv lungsjukdom*. Boehringer Ingelheim, Studentlitteratur.

Levin, Irene og Jan Trost (2005): *Hverdagsliv og samhandling med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget

Lund, Karl Erik og Marianne Lund (2005): ”Røyking og sosial ulikhet i Norge”. I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, nr.5, 2005; s. 560 – 563.

Marlow, Scott P; James K. Stoller (2003): ”Smoking cessation”. I: *Respiratory Care*, December 2003 Vol 48 No 12.

Mik – Meyer, Nana og Margaretha Järvinen (2005): ”Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter”.Hans Reitzels Forlag: København.

Nortvedt, Per og Harald Grimen(2004): *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS.

Pedersen, Willy (2010a): ”En ulykke for Norge”. I: *Aftenposten*, morgen kultur, 19.2.2010, s. 4.

Pedersen, W (2010b): “Et gen for røyking?”. I: *Dagbladet*, 12.3.2010, s.57.

Petty, Tomas L. (2006): "The history of COPD". I: *International Journal of COPD*, 2006:1 (1) 3 – 14.

Repstad, Pål (2007): *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo: Universitetsforlaget. 4.reviderte utgave.

Sherman, Scott S; Andy B. Lanto, Margaret Nield og Elisabeth M. Yano (2003). "Smoking cessation care received by veterans with chronic obstructive pulmonary disease". I: *Journal of Rehabilitation Research & Development* Vol. 40 No. 5, Supplement 2 Pages 1-12.

Schei, Edvin (2006): "Skam i pasientrollen". I: *Skam i det medisinske rom*. Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang; Bente Wilmar (red). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Skjervheim, Hans (1996): "Deltakar og tilskodar". I: *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Hans Skjervheim (red). Oslo: Idé & tanke Aschehoug. s.71-87.

Skuterud, Anne Hulda (2008): "Skammens mur" I: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, Vol 45, nr 5, 2008, s 563 – 568.

Skårderud, Finn (2006): "Flukten fra kroppen – senmoderne skamfortellinger". I: *Skam i det medisinske rom*. Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang; Bente Wilmar (red). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Steensaasen, Sven og Olav Sletta,(1996): *Gruppeprosesser, læring og samarbeid i grupper*. Oslo: Universitetsforlaget.

Svenaesus, Fredrik (2005): *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Akademiske.

Søvik, Oddmund (2001): "Sykdomsbegreper i historisk og dagsaktuell sammenheng". I: *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 121 2001 s. 2624 – 2627.

Vetlesen, Arne Johan (2006): "Skam: fra naturgitt til valgstyrt" I: *Skam i det medisinske rom*. Pål Gulbrandsen, Per Fugelli, Grete Hovind Stang; Bente Wilmar (red). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wahl, Astrid K. og Berit R. Hanestad (2007) "Livskvalitet, helse, stress og mestring". I: *Å leve med kronisk sykdom: en varig kurs endring*. Eva Gjengedal og Berit R. Hanestad (red.). Oslo: Cappelen Forlag AS.

Wang, Inger – Johanne Haaland (2008): "Livet etter røykestopp". *Masteroppgave i helsefag*, UIB høsten 2008.

Westerveld, J (2010a): "Blåser ut mot nye begrensninger". I: *Aftenposten*, morgen, 16.2.2010, s. 2 – 3.

Westerveld, J (2010b): "- Begynner å likne på kriminalisering". I: *Aftenposten*, morgen, 17.2.2010, s. 8 – 9.

Winstanley, Laura; Matthew Daunt, M. og James Macfarlane (2008): "Doctors' attitude towards current smokers with chronic obstructive pulmonary disease and the impact on delivering smoking cessation advice". I: *Journal of Smoking cessation*, 3(2), 133 – 135.

Yernault, J.C. (1997): "The birth and development of the forced expiratory manoeuvre: a tribute to Robert Tiffeneau (1910–1961)". I: *Eur Respir J* 1997; 10: 2704–2710.

Yohannes, Abebaw M. og Christopher Hardy (2003): "Treatment of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Older Patients. A practical guide". I: *Drugs Aging*, 2003: 20 (3) 209 – 228.

Strategier, lover, rapporter og lignende med henvisning til internettadresser

"Clinical Practice Guideline. Treating Tobacco Use and Dependence 2008 Update" .I: *U.S. Department of Health and Human Services, 2008. Public Health Service.*
Tilgjengelig online på
http://www.surgeongeneral.gov/tobacco/treating_tobacco_use08.pdf
(03.05.2010)

Den norske lægeforenings Strategigruppe for KOLS (2002): *Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)*". Norsk utgave til praktisk bruk for leger og annet helsepersonell. November 2002.
Tilgjengelig online på
http://www.legeforeningen.no/asset/13573/1/13573_1.pdf
(02.05.2010)

ERS / ATS COPD Guidelines (2005). "Standards' for the diagnosis and management of patients with COPD". *American Thoracic Society (ATS) / European Respiratory Society.*
Tilgjengelig online på
<http://www.ersnet.org/lrPresentations/copd/files/main/index.html>
(02.05.10)

GOLD (2009) "Global Strategy for the Diagnosis Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease". I: *Medical Communications Resources, Inc.*
Tilgjengelig online:
<http://www.goldcopd.com/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=2003>
(24.04.2010)

Helsedirektoratet (2010): "Røykfrie sammen". Revidert kurshefte. I: *Helsedirektoratet, avd tobakk.* Utgitt første gang 2002.
Tilgjengelig online på:
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00279/R_ykfrie_sammen_279429a.pdf
(24.04.2010)

Helsedirektoratets kampanjer mot tobakk 2009

Tilgjengelig online på
http://www.helsedirektoratet.no/tobakk/kampanjer/tobakk_tidligere_kampanjer/nytt_rsforsett_ene_stttes_opp_av_tobakkskampanje_i_januar_2009_311514
(24.04.2010)

Helsedirektoratet (2009a): Bildeadvarsler på tobakkspakkene. I: *Helsedirektoratet avd. tobakk*.

Tilgjengelig online på:

http://www.helsedirektoratet.no/tobakk/lover_og_regler/innhold_merking/bildeadvarsler_p_tobakkspakkene_582374

(24.04.2010)

Helsedirektoratet (2009b): "Boka". I: *Helsedirektoratet avd. tobakk*. Oslo: 4.opplag:12.09 / 5000 – IS – 0273.

Helsedirektoratet (2009c): "Nøkkeltall for helsesektoren. Rapport 2008". Oslo: *Helsedirektoratet v/ helsedirektør Bjørn - Inge Larsen*. IS- 1661.

Helsedirektoratet (2008): Rapport fra Nasjonalt kolsråd 2008.

Tilgjengelig online på:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00092/Rapport_for_Nasjonalt_kolsrad_92369a.pdf

(24.04.2010)

Helse og omsorgsdepartementet (2006a): Nasjonal strategi for KOLS – området 2006 – 2011. (Publikasjonskode I – 1119).

Tilgjengelig online på

http://www.regjeringen.no/Upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonal_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf

(04.05.2010)

Helse og omsorgsdepartementet (2006b): Nasjonal strategi for det tobakksforebyggende arbeidet 2006 – 2010. (Publikasjonskode I – 1112B).

Tilgjengelig online på:

http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/pla/2006/0003/ddd/pdfv/282228-nasjonal_strategi.pdf

(24.04.2010)

Helse – og omsorgsdepartementet (2009): "Rapport fra arbeidsgruppe – Pasientforløp ved kols", "Forløpsgruppe KOLS" mai 2009. Oslo.

Tilgjengelig online på:

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20SAM/Forl%C3%B8psrapporter/Forl%C3%B8psgruppe%203%20-%20Kols.pdf>

(02.05.2010)

Helsinkideklarasjonen

Tilgjengelig online på:

<http://www.etikk.no/no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

(24.04..2010)

Hvinden, Kari og Helene J. Haugland (2007): ”Utvikling og utprøving av et røykesluttopplegg tilpasset mennesker med kronisk sykdom”. *Rapport fra et tverrfaglig utviklingsprosjekt ved Glittreklinikken*. Glittreklinikken.

Tilgjengelig online på

http://www.lhl.no/Global/KLINIKKENE/Glittreklinikken/Dokumenter/FoU/RA_rapport_slutt_rapport.pdf

(02.05.2010)

ICD – 10 Kodeverk.”ICD-10 - Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2010 Versjon 4.2”.

Tilgjengelig online på

<http://finnkode.kith.no/>

(24.04.2010)

Jørstad, Stein Ø. og Kjell G. Kjær (2004): ”Oksygen- spørsmål og svar”. I: *Yara Praxair AS*.

Tilgjengelig online på

<http://www.yarapraxair.no/Global/Norway/Brosjyrer/Medisinsk/Oksygen%20sp%C3%B8rsm%C3%A5l%20og%20svar.pdf>

(23.04.2010)

”Kols – en folkesykdom”. I: *Pfizers nettsider*, 16.11.2006

Tilgjengelig online på

http://pfizer.no/templates/Page_1685.aspx

(23.04.2010)

”Kols – fakta om kronisk lungesykdom”: Hanne Hånes (faktared), Per Nafstad, Wenche Nystad, Øyvind Næss og Ane Johannessen. I: *Folkehelseinstituttets nettsider*, publisert 15.11.2005, oppdatert 05.01.2009.

Tilgjengelig online på

http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5670&MainArea_5661=5670:0:15,3102:1:0:0::0:0&MainLeft_5670=5544:55604::1:5675:2::0:0

(24.04.2010)

Larsen, Elisabeth, Karl Erik Lund og Jostein Rise (2006): Evaluering av tobakskampanjen ”Røyken tar pusten fra deg”. *Rapport 9 fra HEMIL / SIRUS*. Oslo: Statens institutt for rusmiddelforskning, 2006. (SIRUS SKRIFTER NR. 3/2006”).

Tilgjengelig online på

<http://www.sirus.no/files/pub/311/SIRUSskrifter0306.pdf>

(04.05.2010)

LHL(2009):”Den nye folkesykdommen” I: ”*Dagbladet*, 15. 11.2009. Annonsebilag.

Tilgjengelig online på

<http://www.lhl.no/Global/KLINIKKENE/Glittreklinikken/Dokumenter/kolsbilag.pdf.pdf>

(24.04.2010)

LHL(2003): "Ta meg på ordet". *Rapport fra erfaringskonferanser om røyking*. Oslo indre øst, 2003.– Helse & Rehab.

Norsk Sykepleierforbund (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

Tilgjengelig online

https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/282884/Yrkesetiske_retningslinjer.PDF

(23.04.2010)

Personopplysningsloven. Lov om behandling av personopplysninger av 14. april 2000 nr 31

Tilgjengelig online på:

<http://www.lovdatab.no/all/nl-20000414-031.html>

(03.05.2010)

Solberg, Trond (2004): *Røykeavvenningskurs: "Vinn over sigarettene – en etter en"*.

Kursperm

Sosial – og helsedirektoratet (2007): "Å snakke om endring. Kommunikasjonsverktøy for helsepersonell som jobber med røykeslutt". Oslo: *Helsedirektoratet*. Utgitt: 01/2007.

(Bestillingsnr IS – 1400).

Tilgjengelig online på

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00016/IS-1400_16548a.pdf

(04.05.2010)

Sosial – og helsedirektoratet (2004): "Røykeavvenning i primærhelsetjenesten.

Retningslinjer for primærhelsetjenesten". Oslo: *Helsedirektoratet*.

Tilgjengelig online på

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00001/R_ykeavvenning_i_prim_1860a.pdf

(04.05.2010)

Sylte, Gudrun Urd (2009): "KOLS er arveleg" I: *Forskning.no*

Tilgjengelig online på

<http://www.forskning.no/artikler/2009/mars/215975>

(24.04.2010)

Tobakkskadeloven. Lov om vern mot tobakkskader av 9. mars 1973 nr. 14

Tilgjengelig online på:

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19730309-014.html>

(03.05.2010)

Torheim, Norunn (2002): "Når nikotinet styrer hjernen". I: *Forskning.no*

Tilgjengelig online på

<http://www.forskning.no/artikler/2002/oktober/1034844659.52>

(03.05.2010)

Vedlegg 1 Intervjuguide

Intervjuguide

”Røykende kolspasienters møte med helsepersonell”

Guiden er ment som en huskeliste over de tema jeg vil ta opp med informanten. Jeg ønsker å tilstrebe en mest mulig naturlig samtale.

Introduksjonsspørsmål / historikk:

- Hvor mange år har du røkt?
- Hva gjorde at du begynte å røyke?
- Hva fikk deg til å fortsette?

Historien fra du først mistenkte at du hadde en lungesykdom til du ble diagnostisert.

- Kan du fortelle om tiden før du fikk kols diagnosen?
- Kan du fortelle om den dagen du fikk vite at du hadde fått kols? (Hvem fikk du vite det av? På hvilken måte fikk du vite det? Hvordan ble du møtt? Hva ble sagt? Hvordan? Var du alene..? Hvem snakket du med om det? Hva slags råd fikk du og søkte du? Tenkte du mye på mulige årsaker til at du hadde kols? Hva ble sagt om røyking? Hvordan opplevde du å få diagnosen kols?
- Hva tenker du i dag om dette møtet?
- Hvordan opplever du det å leve med kols?

Historier fra møte med helsepersonell

- Kan du fortelle om dine møter med fastlegen? Samme fastlege over tid? Oppfølging i forhold til sykdommen, røyking. Tilbud om røykesluttskurs? Hjelp til røykeslutt?
- Bedriftslege?
- Akutte forverrelser, innleggelse i sykehus.
- Spesialist / poliklinisk oppfølging
- Rehabilitering, møte med ulike profesjonsgrupper. Primærkontakt.

Historier fra møte med gruppeledere på røykesluttkurs

- Hvordan var det å bli oppringt og spurt om din røykesituasjon før innleggelse?
- Kan du fortelle om det første gruppemøtet? (Gruppelederne, holdninger, hva ble sagt, hvordan, hva tenkte du da?...)
- Hva slags opplevelser sitter du igjen med fra kurset? (Møte med gruppelederne, endringer hos deg selv? Hvilke? Hva kan det skyldes..?)

”Røykende kolspasienter gir uttrykk for skam og dårlig samvittighet, og å bli møtt med holdninger som peker mot at kols er en selvpåført sykdom”, jfr infoskrivet

- Hva tenker du om det?
- Har du opplevelser som underbygger et slikt utsagn? (Egne, andres...)

Nåtid:

- Hva er et positivt, godt møte med helsepersonell for deg?
- Har møter med helsepersonell påvirket hvordan du ser på deg sjøl – evt på hvilken måte?
- Har møter med helsepersonell påvirket din røykesituasjon – evt på hvilken måte?
- Hva slags bilde har du av deg selv nå?

Avslutningsspørsmål:

- Hvordan ønsker du at helsepersonell skal møte deg i framtida?
- Beskriv ”det perfekte møtet”...

Vedlegg 2 Demografiske data

Gå igjennom deler av infoskrivet informanten har fått på forhånd (Vedlegg 2)

Hensikten

Frivillighet

Anonymisering

Gjennomføring av intervjuet

Demografiske data

1. Kjønn: Kvinne Mann
2. Alder:
3. Sivilstand: Gift / samboer Enslig Skilt Enke / enkemann
4. Høyeste utdanning: Grunnskole Videregående skole Høyskole Universitet
5. Tilknytning til arbeidslivet: Yrkesaktiv: helt delvis Hjemmeværende
Sykemelding Aktiv sykemelding Uføretrygdet Pensjonist
6. Røyker andre i din nærmeste familie: Ja Nei
7. Hvis Ja, er dette: ektefelle/samboer barn andre
8. Tidligere forsøk på å slutte å røyke? Ja Nei Ant. Sluttforsøk
9. Hvis JA, hjelpemidler? NEP Zyban Champix
10. Vært på lungerehabiliteringsopphold før? Ja Nei
11. Hvis JA, hvor når hvor lenge?

Vedlegg 3 Godkjenning fra Glittrelinikken

Helene Haugland

Fra: Morten Ryg [Morten.Ryg@glittrelinikken.no]

Sendt: 29. januar 2009 15:45

Til: 'helenejh@online.no'

Kopi: * GK-Fast styringsgruppe for prosjekter

Emne: Prosjekt "Røykende kolspasienters opplevelser i møte med helsepersonell"

Styringsgruppen har hatt din prosjektplan til behandling.

Konklusjon: Styringsgruppen godkjenner at prosjektet utføres på Glittrelinikken, under noen forutsetninger:

1. Vi tar ikke stilling til den faglige kvaliteten av prosjektet slik det nå står, men tar til etterretning at du har veileder på Høgskolen i Oslo.
2. Det må framgå i pasientinformasjon at ditt intervju ikke inngår som en del av det kliniske tilbudet på klinikken, og ikke er ment å være terapeutisk (du nevner dette i prosjektbeskrivelsen).
3. Det må foreligge uttalelse fra personvernombud (Atle Larsen al@lhl.no), dette bør du antagelig også ta med i din søknad til REK.
4. Vi ber om å få gjenpart (elektronisk om mulig) av uttalelser fra REK og pasientombud.

Vi tror det vil være en fordel om det redegjøres for håndtering og sletting av data også i prosjektbeskrivelsen (kan klippes inn fra pasientinfo). Du bør kanskje også kikke på punktene "Ethiske refleksjoner" og "Tillatelser" med tanke på at søknaden nå skal inn til Etisk komite.

På vegne av styringsgruppen,

Morten

Vedlegg 4 Godkjenning fra REK Sør-Øst D



UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr. polit. Kristin M. Heggen
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Seksjon for helsefag
Universitetet i Oslo
INTERNPOST

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst D (REK Sør-Øst D)

Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 05 93

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: i.m.middelthon@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikk.uio.no

Dato: 14.04.09

Deres ref.:

Vår ref.: S-09147d, 2009/2044

Vedr. svar på merknader for studien "Røykende kolspasienters opplevelser i møte med helsepersonell - en kvalitativ studie med fokus på stigma og makt"

Vi viser til svar på merknader av 31.03.09.

Komiteen behandlet svar på merknader 14.04.09. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007, Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. av 15. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

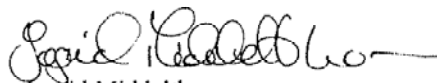
Komiteen konstaterer at merknadene er tilfredsstillende besvart.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes slik det nå foreligger

Med vennlig hilsen

Stein A. Evensen (sign.)
Professor dr.med.
leder


Ingrid Middelthon
komitésekretær

Vedlegg 5 Godkjenning fra Personvernombud LHL

Helene Jorina Haugland

From: "Larsen Atle" <AL@LHL.NO>
To: <helenejh@online.no>
Sent: 15. mai 2009 13:30
Subject: Oppgave

Hei,

Prosjektet slik du beskriver det og REK sin godkjenning, gjør at jeg som personvernombud kan anbefale prosjektet, jfr. personopplysningsforskriften § 7-27.

Du trenger dermed ikke å søke Datatilsynet om godkjenning.

Mvh
Atle Larsen
Personvernombud

No virus found in this incoming message.

Checked by AVG - www.avg.com

Version: 8.0.238 / Virus Database: 270.12.30/2115 - Release Date: 05/14/09 17:54:00

Vedlegg 6 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Røykende kolspasienters opplevelser i møte med helsepersonell”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få kunnskap om hvordan røykende kolspasienter opplever sitt møte med helsepersonell. Du er valgt ut til å forspørres om å delta i studien da du fyller prosjektets kriterier for deltakelse. Det henvises til vedlegg A for detaljer. Studien gjennomføres på Glittrelinikken.

Hva innebærer studien?

Studien har til hensikt å få kunnskap om holdninger som kommer til uttrykk i møtet mellom røykende kolspasienter og helsepersonell. Det er pasientens erfaringer som skal stå i fokus. Jeg ønsker å intervju noen utvalgte pasienter, og du er en av dem. Intervjuet med deg vil vare ca. 1 – 1,5 time, og bli tatt opp på bånd. Samtalen er ikke en del av Glittrelinikkens kliniske tilbud.

Mulige fordeler og ulemper

Ved å stille opp til intervju i kan det hende at du ved å sette ord på opplevelser oppdager nye sider ved deg selv. Intervjuet kan oppleves utfordrende fordi tema som tas opp er delvis tabubelagt. Som intervjuer vil jeg forsøke å være oppmerksom på dine signaler om evt ubehag. Du kan når som helst avbryte intervjuet uten begrunnelse.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal brukes i en masteroppgave i helsefag. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det betyr at opplysningene er aidentifisert. Informasjon som samles vil bli slettet etter prosjektslutt våren 2010.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte prosjektleder Kristin Heggen på telefon +47 22 85 84 11 eller prosjektmedarbeider Helene J. Haugland på telefon +47 67 05 82 17

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, biobank, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

- **Kriterier for deltakelse**

- Pasienter som har kols og som røyker eller har sluttet i løpet av 4 siste uker
- > 18 år
- Deltar i røykesluttgruppe under rehabiliteringsoppholdet ved Glittrelinikken
- Informert samtykke

- **Bakgrunnsinformasjon om studien**

Det å røyke er et tema som stadig får oppmerksomhet. Holdningene til røyk har endret seg radikalt de siste tiårene etter hvert som vi har fått økt kunnskap om røykens skadevirkninger. Helseinformasjon, antirøykekampanjer og lovreguleringer har bidratt til en reduksjon av antall røykere i samfunnet. Røykende kolspasienters gir uttrykk for skam og dårlig samvittighet, og å bli møtt med holdninger som peker mot at kols er en selvpåført sykdom. Denne pasientgruppens opplevelser i møte med helsepersonell, kan bidra med viktige erfaringer og synspunkter for å fremme refleksjon og kunnskapsutvikling i holdningsskapende arbeide.

- **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?**

Tid og sted for intervjuet avtales etter hva som passer for deg.

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er følgende:

- Kjønn
- Alder
- Dine egne opplysninger om sosial status, lungefunksjon
- Dine opplevelser av møte med helsepersonell

Glittrelinikken ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi og Glittrelinikkens rolle

Det er ingen etiske eller praktiske utfordringer knyttet til økonomi.

Forsikring

Ved deltakelse i studien gjelder pasientskadeerstatningsordningen.

Informasjon om utfallet av studien

Du har som deltaker rett til å få informasjon om resultatet av studien. Når oppgaven er innlevert og godkjent, vil den bli publisert på Universitetet i Oslos nettsider.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)